Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem:

UM PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO-ACÇÃO

Timothy Francisco Lima

Atena Editora

Ano 2022

Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem:

UM PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO-ACÇÃO

Timothy Francisco Lima

Editora chefe
Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira
Editora executiva
Natalia Oliveira
Assistente editorial
Flávia Roberta Barão
Bibliotecária
Janaina Ramos
Projeto gráfico
Bruno Oliveira
Camila Alves de Cremo
Luiza Alves Batista
Natália Sandrini de Azevedo
Imagens da capa
iStock
Edição de arte
Luiza Alves Batista

Implementação de um programa de formatação em cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem: um projecto de investigação-acção

Diagramação: Natália Sandrini de Azevedo
Correção: Maiara Ferreira
Indexação: Amanda Kelly da Costa Veiga
Revisão: O autor
Autor: Timothy Francisco Lima

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

L732 Lima, Timothy Francisco
Implementação de um programa de formatação em cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem: um projecto de investigação-acção / Timothy Francisco Lima. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2022.

Formato: PDF
Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader
Modo de acesso: World Wide Web
Inclui bibliografia
ISBN 978-65-258-0679-2
DOI: https://doi.org/10.22533/at.ed.792221409

1. Cuidados paliativos. 2. Enfermagem. I. Lima, Timothy Francisco. II. Título.

CDD 616.029

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná – Brasil
Telefone: +55 (42) 3323-5493
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

DECLARAÇÃO DO AUTOR

O autor desta obra: 1. Atesta não possuir qualquer interesse comercial que constitua um conflito de interesses em relação ao conteúdo publicado; 2. Declara que participou ativamente da construção dos respectivos manuscritos, preferencialmente na: a) Concepção do estudo, e/ou aquisição de dados, e/ou análise e interpretação de dados; b) Elaboração do artigo ou revisão com vistas a tornar o material intelectualmente relevante; c) Aprovação final do manuscrito para submissão.; 3. Certifica que o texto publicado está completamente isento de dados e/ou resultados fraudulentos; 4. Confirma a citação e a referência correta de todos os dados e de interpretações de dados de outras pesquisas; 5. Reconhece ter informado todas as fontes de financiamento recebidas para a consecução da pesquisa; 6. Autoriza a edição da obra, que incluem os registros de ficha catalográfica, ISBN, DOI e demais indexadores, projeto visual e criação de capa, diagramação de miolo, assim como lançamento e divulgação da mesma conforme critérios da Atena Editora.

DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Atena Editora declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação dos manuscritos publicados, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art. 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. Todos os e-book são *open access, desta forma* não os comercializa em seu site, sites parceiros, plataformas de *e-commerce,* ou qualquer outro meio virtual ou físico, portanto, está isenta de repasses de direitos autorais aos autores; 4. Todos os membros do conselho editorial são doutores e vinculados a instituições de ensino superior públicas, conforme recomendação da CAPES para obtenção do Qualis livro; 5. Não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como nenhum outro dado dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.

AGRADECIMENTOS

Produzir um trabalho desta índole é por vezes marcado por momentos solitários… mas na boa da verdade, senti que este caminho foi compartilhado e acompanhado, por pessoas e identidades que me apoiaram emocionalmente e cognitivamente. Foi um caminho longo, árduo, mas gratificante! Muito Obrigado por serem um factor impulsionador deste percurso!

Começo por agradecer aos estudantes da ESENFAH-UAc que participaram neste estudo, e que se dispuseram a partilhar as suas vivências, oriundas da formação e emergentes do seu ensino clínico. Os vossos discursos foram uma base fundamental para a construção desta tese. Este trabalho também é vosso!

Um eterno agradecimento às minhas orientadoras: Professora Maria Jimenez e Professora Sandra Pereira, pela vossa paciência dispensada, pela partilha do conhecimento e sobretudo pelo exemplo que me deram enquanto profissionais. Nunca teria conseguido a conclusão deste trabalho, sem o vosso contributo! Obrigado por depositarem a vossa confiança em mim!

Devo umas palavras de apreço a duas pessoas que conheci neste trajecto. À Professora Cármen Ferré-Grau e à Professora Mar Lleixa, um grande abraço de “muchas gracias”!

Obrigado à Maria Aparicio pela ajuda na “traducción”! Foi um privilégio contar com a tua colaboração neste trabalho!

Um agradecimento muito especial, a um conjunto de seres humanos extraordinários: Alexandre Rodrigues (o meu colega de secretária!), Filipe Mendes (Gonzalez!), Hélia Soares, Sandra Pereira e à Isabel Azevedo! A vocês, agradeço intemporalmente, pelo apoio que me forneceram através da vossa amizade!

À Luisa Castro, um muito obrigado pela ajuda na vertente “informática”!

Um grande agradecimento à Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo-UAc e à Universidade Rovira&Virgili, por terem contribuido na construção do profissional que sou hoje.

Aos meus Pais, pelo seu apoio incondicional e paciência!

À lembrança dos meus avós, Ivo e Herminia, pela dedicação que tiveram em me moldar enquanto pessoa!

“Pequenos contributos geram grandes mudanças…”

Timothy Lima

SUMÁRIO

PARTE II- A IMPLEMENTAÇÃO DE UM PROJECTO DE I-A

PARTE III

SIGLAS E ABREVIATURAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CAPC – Center to Advance Palliative Care

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direcção Geral de Saúde

DR – Dor

DT – Doente terminal

EAPC – European Association of Palliative Care

EJPC – European Journal of Palliative Care

ECTS – European Credit Transfer Sistem

EC – Ensino Clinico

EE – Estudante de Enfermagem

ESENFAH-UAc – Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo, Universidade dos Açores

Fig. – Figura

I-A – Investigação Acção

ICN – International Council of Nurses

OMS – Organização Mundial de Saúde

PFV – Pessoa em fim de vida

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

PNS – Plano Nacional de Saúde

RNCCI — Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SFAP — Société française d`accompagnement et de soins palliatifs

WHO – World Health Organization

WPCA – World Palliative Care Alliance

RESUMO

Os cuidados paliativos consistem na assistência proporcionada pelos serviços de saúde no sentido de aliviar os sintomas, particularmente a dor e o sofrimento, às pessoas sem perspectiva de cura e com uma expectativa de vida limitada. Este tipo de cuidados dirige-se primordialmente a pessoas em fase terminal de vida, pese embora poderem ser igualmente providenciados em outras fases da doença, e então a par de medidas com intencionalidade curativa. O ensino pré-graduado em enfermagem na área dos Cuidados Paliativos apresenta diversas fragilidades, nomeadamente em Portugal. Muitos enfermeiros e estudantes têm dificuldade em lidar com a morte e referem ansiedade e falta de preparação em cuidar pessoas em fase terminal. A maior parte dos cursos de estudos conducentes ao grau de licenciado em enfermagem não cumprem as recomendações da *European Association for Palliative Care* e da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos para a formação destes profissionais na área dos cuidados paliativos, em particular em termos de conteúdos programáticos e carga horária. Tendo em conta essas recomendações, desenvolvemos um projecto de investigação-acção subordinado ao tema “Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem”. Este projecto teve por objectivo estudar o impacto de um programa optativo de formação em Cuidados Paliativos nos estudantes da Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo, investindo na formação de modo a assegurar que estes futuros enfermeiros sejam capazes de garantir uma boa prestação de cuidados às pessoas em fase terminal de vida e seus familiares. Este estudo é regido pela questão de investigação: Quais as repercussões de um programa optativo de formação em cuidados paliativos a nível de um grupo de estudantes do Curso de Estudos Conducente ao Grau de Licenciado em Enfermagem duma escola superior de enfermagem em Portugal? Enquadrado na tipologia Investigação-Acção (I-A), uma modalidade de investigação qualitativa, a recolha de dados integrou o discurso dos estudantes, resultante dos questionários aplicados antes e após a formação; reflexões dos estudantes ao longo do ensino clínico; *focus groups* aos estudantes participantes, após a realização do ensino clínico que sucedeu o programa formativo. Os diários de itinerância dos formadores enriqueceram as reflexões tecidas a partir dos resultados obtidos. Como resultados da formação, emergiram 4 dimensões que contribuíram para o conhecimento dos estudantes de enfermagem: Repercussões da formação nos conhecimentos dos estudantes; Repercussões da formação no acompanhamento dos doentes; Repercussões da formação no acompanhamento da família e Repercussões da formação na gestão emocional. Pudemos verificar que houve um importante contributo da formação para a prestação de cuidados. A percepção que os estudantes tiveram acerca da importância da formação em cuidados paliativos foi notória para o despertar para algumas situações, assim como o aumento da confiança no contacto com doentes em fase terminal. Ao implementar esta formação, os estudantes ampliaram os seus conhecimentos acerca dos cuidados paliativos, e como eles podem ser empregues, ajudando-os a estarem atentos a certos pormenores inerentes à filosofia destes cuidados, repercutindo-se na forma como agiram em ensino clinico, através da aquisição de competências oriundas do plano de formação.

RESUMEN

Los cuidados paliativos se pueden definir como los cuidados asistenciales prestados por los Servicios de Salud con la finalidad de reducir los síntomas, principalmente el dolor y sufrimiento, de las personas que no tienen esperanza de curación, así como una expectativa de vida limitada. Este tipo de cuidados se prestan principalmente a personas en fase terminal, aunque de la misma manera, pueden administrarse como tratamiento coadyuvante en otras patologías. En la enseñanza de Grado en Enfermería en Portugal, la formación específica de los alumnos en "Cuidados Paliativos" es insuficiente. Muchos estudiantes y profesionales de Enfermería tienen dificultades a la hora de interactuar ante situaciones relacionadas con la muerte; describiendo sensaciones de ansiedad y falta de conocimientos orientados al cuidado de personas en fase terminal. La mayoría de los estudios que conllevan a la Titulación de Grado en Enfermería en Portugal, no cumplen con las recomendaciones de la EAPC (European Association for Palliative Care) y de la APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos) para la formación de estos profesionales en el área de los Cuidados Paliativos, principalmente por lo que respecta a los contenidos de la asignatura y de la carga lectiva. Teniendo en cuenta estas recomendaciones, desarrollamos un proyecto de investigación-acción denominado "Implementación de un programa de formación en Cuidados Paliativos en la Titulación de Grado en Enfermería". Este proyecto tiene como objetivo estudiar el impacto de un programa optativo de formación en Cuidados Paliativos en estudiantes de Grado de Enfermería de la "Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo", ya que invirtiendo en formación, es la mejor manera de asegurar que estos futuros enfermeros sean capaces de garantizar una buena prestación de cuidados; tanto a las personas que se encuentren en fase terminal de vida como a sus cuidadores y/o familiares. Este estudio esta guiado por la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las repercusiones de un programa de formación optativo en Cuidados Paliativos en un grupo de estudiantes de la Titulación de Grado en Enfermería en una Escuela Superior de Enfermería en Portugal?. La tipología de estudio corresponde a Investigación-Acción (I-A), una modalidad de investigación cualitativa como proceso reflexivo que vincula dinámicamente la investigación, la acción y la formación. En la recogida de datos se incluyen las alocuciones de los estudiantes resultantes de las encuestas realizas con anterioridad y después de la formación; reflexiones de los alumnos a lo largo del periodo de las prácticas clínicas; *focus groups* realizadas al finalizar las prácticas. También se recogen las opiniones registradas en los "diarios de itinerancia" de los formadores, las cuales enriquecerán las reflexiones los resultados obtenidos. Como resultados de la formación, sobresalen cuatro cuestiones que contribuirán en el conocimiento de los estudiantes: Repercusiones de la formación en los conocimientos de los estudiantes, Repercusiones de la formación en el acompañamiento de los pacientes, Repercusiones de la formación en el acompañamiento de la familia y Repercusiones de la formación en la gestión emocional. Pudimos verificar que la formación contribuyó eficazmente a la hora de prestar cuidados. La percepción de los estudiantes sobre la importancia de la formación en cuidados paliativos fue importante y permitió valorar determinadas situaciones en dicha área, así como incrementar la confianza de los alumnos para relacionarse con los pacientes en fase terminal.

Esta formación también amplió sus conocimientos sobre los cuidados paliativos, así como su aplicación práctica, lo que ayudó a despertar su atención sobre determinados aspectos inherentes a la filosofía de estos cuidados. Todo esto se ha traducido en la práctica clínica mediante el desarrollo de competencias derivadas del Plan de Formación.

ABSTRACT

Palliative care is the assistance provided by health services to alleviate symptoms, particularly pain and suffering, to patients with no prospect of cure and with a limited life expectancy. This type of care is addressed mainly to persons in the terminal phase of life, although they can also be provided in other stages of the disease, paired with measures with curative intent. The undergraduate nursing education, concerning Palliative Care training has several weaknesses, namely in Portugal. Many nurses and students have difficulties dealing with death and refer anxiety and lack of preparedness while caring of terminally ill people. Most courses leading to a nursing degree do not meet the recommendations of the EAPC and APCP for these professionals in the area of palliative care, particularly in terms of programmatic content and workload. Given these recommendations, we developed an action research project entitled "Implementation of a training program in palliative care in nursing undergraduate education." It was our intention, therefore, to study the impact of an optional training program in Palliative Care in the curricular unit "Clinical Practice of Nursing Care of Adults and the Elderly with medical-surgical problems" of the 2nd year, of the Nursing School of Angra do Heroismo, Azores University, thereby investing in the training of nursing students regarding palliative care, ensuring that future nurses are able to provide quality care to terminally ill people and their families. This study aims to answer the following research question: What is the impact of an optional training program in palliative care among a group of undergraduated nursing students in a nursing school in Portugal? The study design is framed in the typology of Action Research (A-R), a modality of qualitative research. Data collection included: The answers given by the participant students in a questionnaire that was applied before and after the training course, including a set of open questions; Written reflections made by these students during clinical practice that followed the training course; Focus groups conducted with the participating students, after the completion of the clinical practice that followed the training program. As a result of the palliative care course, 4 dimensions emerged that contributed to the knowledge of the nursing students: Repercussions of the training course within the student's knowledge; Repercussions of the training course in the care provided to the patients; Repercussions of the training course in the care provided to the families of the patients; and Repercussions of the training course in the emotional well-being and coping of the students. It was possible to verify, that there was a significant contribution of the palliative care course during clinical practice. The perception that the students had about the importance of a training course in palliative care was noticeable as a form of awakening for specific situations, as well as an increase in confidence while caring terminally ill patients. By implementing this training course, students expanded their knowledge concerning palliative care, and how they can be applied, helping them to be attentive to certain details related to the philosophy of such care, which reflected on the way they acted in clinical practice, through the acquisition of core competencies that derived from the training course.

FORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO ENSINO PRÉ-GRADUADO EM ENFERMAGEM: INTRODUÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002, definiu os cuidados paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também dos psicossociais e espirituais.” Complementando esta definição, Neto (2003) define cuidados paliativos como sendo também “cuidados activos e interdisciplinares, integrando o controlo dos sintomas, o apoio à família e a comunicação adequada. Este tipo de cuidados centra-se nas necessidades (e não nos diagnósticos) deste tipo de doentes e famílias, pelo que, muito para além dos doentes oncológicos, outros grupos há que beneficiam em muito da aplicação dos princípios da paliação.”

É de considerar, ainda, a definição apresentada por Radbruch et al. (2009-2010), no âmbito do *White Paper on Standards and Norms on Palliative Care in Europe,* da *European Association for Palliative Care*, que define cuidados paliativos como sendo cuidados activos e globais a doentes cuja doença não responde a um tratamento de vertente curativa. O controlo sintomático e da dor, assim como a resolução de problemas sociais, psicológicos e espirituais são fundamentais. Estes cuidados são abordados de uma forma interdisciplinar, englobando o doente, família e comunidade. De um certo modo, e como um conceito básico, é uma forma de providenciar a resolução das necessidades do doente, quer ele se encontre em casa ou no hospital. Os cuidados paliativos afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural, não antecipando, nem prologando indefinidamente esta, com vista a proporcionar a melhor qualidade de vida possível.

Em 2004, a *European Association for Palliative Care* (EAPC) estabeleceu recomendações para a formação e treino de enfermeiros em cuidados paliativos. De acordo com esta Associação (EAPC, 2004) e, na esteira desta, segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2006), a enfermagem em cuidados paliativos é a prestação de cuidados de qualidade, no âmbito de uma equipa trans e interdisciplinar.

A enfermagem em cuidados paliativos envolve a valorização de todas as características e experiências da pessoa, o que exige uma atitude e abordagem que vai para além do diagnóstico e de um problema médico imediato. Para tal, é necessário um nível de contacto humano individual com a pessoa que está morrendo, que ultrapassa as tarefas e procedimentos que muitas vezes podem dominar o trabalho quotidiano. É

simultaneamente uma ciência e uma arte, que enfatiza a normalidade e a qualidade de vida (Becker, 2009). É moldado pela procura individual para a atribuição de um sentido e desejo para a honestidade e controlo sobre a sua própria vida, e a necessidade para manter a dignidade da forma como é interpretada pela pessoa, para a vida que lhe resta. Segundo Becker *et al.* (2004), é uma conjugação equilibrada de conhecimento, competência e compaixão, que é caracterizada por ser sensitiva, esperançosa, significativa e dinâmica. Essencialmente, é uma forma de pensar e uma atitude mental, que deverá influenciar os enfermeiros em termos de comportamento, sempre que cuidarem de uma pessoa com uma doença terminal, independentemente do contexto onde esta inserida.

Na mesma linha de pensamento, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Ministério da Saúde, Direção Geral da Saúde, 2004-2010) menciona que a prática de cuidados paliativos, "com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva"

Não obstante, os enfermeiros, em geral, e particularmente os mais jovens, parecem sentir algumas dificuldades e desconforto no acompanhamento dos doentes em fase terminal. Este facto pode ser devido ao confronto com a fragilidade e a vulnerabilidade dos doentes e com o acompanhamento da própria morte a que esta assistência obriga, podendo ainda estar relacionado com a diminuta formação que receberam sobre estes assuntos a nível da sua formação inicial (Pereira, 2007). Muitos estudantes de enfermagem, quando em contexto de ensino clínico, verbalizam estas mesmas dificuldades, o que se repercute na abordagem, comunicação e relação que estabelecem com a pessoa em fase terminal de vida e seus familiares, havendo tendência para o afastamento e fuga. Estes aspectos podem traduzir-se numa prestação de cuidados mais apressada, incapaz de proporcionar a atenção e o apoio efectivo de que a pessoa e seus familiares necessitam. Para estes mesmos estudantes, um dos factores que concorre de um modo marcante para o seu comportamento é o sentirem-se insuficientemente preparados para a prestação de cuidados às pessoas em fase terminal de vida. Em seu entender, o espaço que é dado à abordagem da problemática dos cuidados paliativos a nível da formação inicial em enfermagem, particularmente em termos curriculares, é escasso (Pereira, 2007; Pereira, 2011d). Não obstante, é fundamental que estes estudantes sejam capazes de avaliar as necessidades que as pessoas em fase terminal de vida e seus familiares revelam, de modo a dar-lhes uma resposta eficaz em termos de cuidados de enfermagem.

Baseado em Pereira (2011a), é de referir que existem lacunas no ensino pré-graduado em enfermagem na área dos cuidados paliativos. Muitos enfermeiros e estudantes têm dificuldade em lidar com a morte e referem ansiedade e falta de preparação em cuidar pessoas em fase terminal. Além disso, a maior parte dos cursos de estudos conducentes ao grau de licenciado em enfermagem, nomeadamente em Portugal, não cumprem as recomendações da EAPC e da APCP para a formação destes profissionais na área dos cuidados paliativos, em particular em termos de conteúdos programáticos e carga horária.

Tendo em conta essas recomendações e preocupações, surge a elaboração deste trabalho que pretende averiguar o impacto de um programa de formação em cuidados paliativos junto dos estudantes do curso que confere o grau de licenciado em enfermagem, mais concretamente a nível do Ensino Clínico de Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos. Este ensino clínico decorre no 2ºano deste curso na Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo da Universidade dos Açores, instituição aonde esta temática é somente leccionada enquanto conteúdo inserido numa unidade curricular mais vasta a nível do 4º ano do curso. É nosso intuito investir na formação em cuidados paliativos, nestes estudantes de enfermagem, de modo a assegurar que os futuros enfermeiros sejam capazes de garantir uma boa prestação de cuidados às pessoas em fase terminal de vida e seus familiares.

Para a concretização do presente trabalho delineou-se o seguinte objectivo geral:

- Compreender o impacto de um programa optativo de formação pré graduada em Cuidados Paliativos a nível de um grupo de estudantes do Curso de Estudos Conducente ao Grau de Licenciado em Enfermagem duma escola superior de enfermagem em Portugal

Como questão de investigação enunciámos:

- Quais as repercussões de um programa optativo de formação em cuidados paliativos a nível de um grupo de estudantes do Curso de Estudos Conducente ao Grau de Licenciado em Enfermagem duma escola superior de enfermagem em Portugal?

Derivadas desta questão central ao presente estudo, definimos as seguintes questões de Investigação:

- Quais as repercussões do programa de formação sobre cuidados paliativos a nível dos conhecimentos específicos dos estudantes neste domínio?
- Quais as repercussões do programa de formação sobre cuidados paliativos a

nível do acompanhamento dos doentes em fase terminal de vida?

- Quais as repercussões do programa de formação sobre cuidados paliativos a nível do acompanhamento dos familiares dos doentes?
- Quais as repercussões do programa de formação sobre cuidados paliativos a nível da gestão de sentimentos e emoções por parte dos estudantes?

Como complemento das questões de investigação e tendo como base a literatura, foram enunciados os seguintes objectivos específicos:

- Compreender quais as repercussões do programa de formação sobre cuidados paliativos a nível dos conhecimentos específicos dos estudantes neste domínio
- Compreender quais as repercussões do programa de formação sobre cuidados paliativos a nível do acompanhamento dos doentes em fase terminal de vida
- Compreender quais as repercussões do programa de formação sobre cuidados paliativos a nível do acompanhamento dos familiares dos doentes
- Compreender quais as repercussões do programa de formação sobre cuidados paliativos a nível da gestão de sentimentos e emoções por parte dos estudantes.

Este trabalho, estruturalmente, divide-se em quatro partes. A primeira aborda o estado da arte no que concerne à formação em cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem, direcionando para a importância e a necessidade dessa formação no exercício profissional dos enfermeiros ao abordarem pessoas em fim de vida. Com base nestes pressupostos, são analisadas as recomendações para a formação sobre cuidados paliativos no ensino pré-graduado criadas pela APCP, EAPC, bem como de outros estudos desenvolvidos acerca desta temática. Esta parte termina com o estudo da forma como diversos programas de formação em Cuidados Paliativos têm sido implementados numa vertente de enfermagem, e em relação a outros profissionais de saúde. A segunda parte inicia-se com a justificação da temática em estudo, que é reflexo do intuito do investigador. Em seguida, relata-se o desenvolvimento metodológico realizado no presente estudo, explicitando todo o percurso seguido, o qual é devidamente justificado. Na continuidade do anterior, na terceira parte surgem os resultados do estudo, efectuando-se a análise dos dados da análise qualitativa e respetivas discussões. Por último, na quarta parte, apresentam-se as conclusões do estudo e discutem-se as suas implicações para a prática, investigação e formação em enfermagem.

PARTE I - REFERENCIAL TEÓRICO

FORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO ENSINO PRÉ-GRADUADO EM ENFERMAGEM: CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA - O "ESTADO DE ARTE"

CUIDADOS PALIATIVOS: DEFINIÇÃO, FUNDAMENTOS E PRINCÍPIOS

Na fase terminal de vida, todas as dimensões da pessoa estão afectadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, o que faz emergir a necessidade de fomentar uma lógica de cuidados que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver. Neste sentido, e na tentativa de dar resposta ao vasto leque de necessidades que estas pessoas têm devido à particularidade da sua condição de vida, desenvolveu-se um tipo de cuidados específicos: os cuidados paliativos. O termo paliativo deriva do latim pallium, que significa "manto", "capa" e, nesta perspectiva, segundo Pereira (2008:25) remete para o conceito de cobertura, envolvência, cuidado, desvelo e atenção". A filosofia subjacente é a de "encobrir" e aliviar os sintomas com os tratamentos adequados, bem como o sofrimento que está associado ao processo de doença e a de "envolver" a pessoa doente e os seus familiares com carinho, presença e atenção. A designação "hospice", por sua vez, deriva do francês e significa hospitalidade, o que remete novamente para a ideia de acolhimento (Pereira, 2008).

Estes cuidados destinam-se, prioritariamente, a pessoas com doença incurável, em fase avançada e irreversível, rapidamente progressiva. Daí que o seu objectivo primordial seja o alívio dos sintomas, particularmente da dor e do sofrimento, e a promoção do conforto (Pereira, 2007). Ainda na perspectiva de definir os cuidados paliativos, Twycross (2003:16), considera os mesmos como sendo "(…) os cuidados activos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolonguem a vida."

A Associação *Palliative Care Australia* (2005:8) vincula este trabalho em equipa multidisciplinar referido por Twycross (2003), mencionando que os cuidados paliativos são cuidados interdisciplinares, fornecidos por equipas coordenadas, de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, que integram aspectos psicológicos, físicos, sociais e espirituais nos seus cuidados. O doente e a família são reconhecidas como sendo o enfoque dos cuidados, em que o objectivo central é a promoção da qualidade vida[1].

Já em 2013, a OMS define cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a

---

1. Entende-se por qualidade de vida, a percepção individual, baseada na cultura, valores, objectivos, expectativas, padrões e preocupações. Engloba de forma complexa a saúde física, estado psicológico, nível de dependência, relações sociais, crenças e toda a relação com o ambiente (OMS, 1994-2013).

qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados à doença com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento através de uma correcta identificação e avaliação precoce e tratamento da dor e outros problemas, quer sejam físicos, psicossociais ou espirituais. Os cuidados paliativos também respeitam a escolha das pessoas e ajudam as suas famílias a lidarem com questões, relacionadas com a perda e sofrimento, durante a doença e após a morte.

Nesta ordem de ideias, não basta ter vários profissionais de diferentes áreas do saber; o que é fundamental é desenvolver um trabalho em equipa de modo efectivo, o que "(...) pressupõe a valorização equitativa do trabalho de todos os elementos e o reconhecimento dos verdadeiros objectivos deste tipo de trabalho – considerar o doente e a sua família como o centro das decisões" (Neto, 2000 in Neves et al., 2000:25).

A II Guerra Mundial, numa perspectiva clínica, marcou os avanços tecnológicos e científicos que caracterizaram o século XX, transformando a visão de morte no prolongar a vida de forma indeterminada (Bruera, 2003; Fonseca, 2010). A cultura de morrer, até então, estava muito ligada à religião e ao simbolismo da vida interna, em que o sofrer era visto como a passagem para a outra vida. O corpo deixa de ter uma vertente metafísica e fica sujeito à manipulação física com o intuito de sobrevivência. Conforme abordam Fonseca (2010) e Pereira et al. (2011a), a "regulação da morte" é deparada como "missão" e o morrer um "fracasso" da ciência. Tradicionalmente, a formação e o treino dos profissionais de saúde foram sempre direccionados para a cura das doenças. A impossibilidade de cumprir este objectivo supremo e o consequente confronto com a morte passam a ser encarados como derrotas.

Curiosamente, este segundo conflito mundial foi palco para o primeiro alicerce dos cuidados paliativos, sobretudo devido aos sentimentos de frustração e impotência de alguns profissionais de saúde face às pessoas em fase terminal de vida, originário de uma relação entre um polaco sem cura e uma cuidadora social Cicely Saunders, em 1948. Associado, surge um movimento marginal inglês que acolhe os doentes incuráveis para o domicílio por não haver receptividade, por parte dos hospitais, e por efeito, é fundado, nesse país, o Saint Christopher's Hospice, já em 1967, pela precursora Saunders (Marques, 2009; Locán *et al.*, 2007; Buisán & Delgado, 2007; Vidal & Torres, 2006; Saunders, 2001).

Por sua vez, são dados os primeiros passos para o desenvolvimento do movimento moderno dos cuidados paliativos nos Estados Unidos, Canadá e toda Europa ocidental: Noruega (1976), Suécia (1977), Itália (1980), Alemanha (1983), Espanha (1984), Bélgica (1985) e Holanda (1991). Na Europa oriental e Ásia central, os cuidados paliativos são desenvolvidos após a dominação soviética, com excepção da fundação de um Hospício de serviço voluntário em Krakow, na Polónia, em 1976 (Martin *et al.*, 2008; Locán *et al.*,

2007). Em Portugal, os cuidados paliativos surgem um pouco mais tarde do que a restante Europa, apesar da visão paliativista estar presente em textos portugueses do século XVI (Marques, 2009). Em 1992, surge uma unidade de internamento de dor que, mais tarde, viria a ser transformada num serviço de medicina paliativo; não obstante , a primeira unidade de cuidados paliativos efectiva é inaugurada, em 1996, pelo Instituto de Oncologia, um ano depois de ter sido criada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) com o intuito de desenvolver este tipo de cuidados. Na solidez, só no período de 2004-2006 ocorrem os primeiros programas e políticas, direccionados e adaptados de bibliografia internacional.

Entretanto, e cada vez mais, o sofrimento humano na fase terminal de vida é considerado intolerável. Aliviá-lo implica perspectivar a pessoa no seu todo. Nesta ordem de ideias, foi crescendo, entre os profissionais de saúde, a consciência de que, quando a perspectiva de cura se afigurava impossível, é fundamental atender à pessoa na sua globalidade, dando-lhe uma resposta adequada em termos de cuidados de saúde. Como refere Gonçalves (2009), os cuidados paliativos afirmam a vida e tentam oferecer um apoio que permita aos doentes viver tão activamente quanto possível até à morte, enfatizando a vida e os aspectos positivos. A morte é entendida como um processo natural e inevitável, em certas circunstâncias, e não reconhecer quando se deve deixar de lutar contra ela é tão grave e prejudicial para os doentes como não reconhecer as situações em que é possível actuar para curar ou prolongar a vida. A duração da vida não é básica dos cuidados paliativos, sendo que estes não a tentam prolongar nem abreviar.

Em 2010, a *European Association for Palliative Care* (EAPC) escreveu sobre as normas dos cuidados paliativos, salientando que os cuidados paliativos dirigem-se a qualquer pessoa e/ou família com, ou em risco de desenvolver, uma doença que ameace a sua vida, independentemente do prognóstico ou da idade. Neste documento – o designado "Livro branco dos cuidados paliativos", é ainda referido que não existe nenhum momento pré-definido no curso da doença que marque a transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos, e que muitos doentes necessitam dos cuidados paliativos em fases avançadas da doença, enquanto que outros necessitam a intervenção dos cuidados paliativos para gestão de crises em fases mais precoces da trajectória de doença.

Tal como refere Neto (2001:188), estes cuidados "não contemplam apenas os cuidados ao doente terminal – obviamente incluem-nos – e deverão ser encarados numa perspectiva mais ampla como uma atitude de prevenção do sofrimento." Entende-se, assim, que muitos doentes podem beneficiar destes cuidados, mesmo aqueles com intuito terapêutico curativo, devido a "técnicas especificas dos cuidados paliativos". Na opinião da mesma autora, estes cuidados podem e devem ser implementados antes da fase terminal

e da fase agónica.

O conceito e a prática de cuidados paliativos têm vindo a desenvolver-se ao longo do tempo, razão pela qual, Hernández-Marrero e Pereira (2013a) consideram que estamos perante uma transformação, em termos de definição, acerca deste assunto. Apesar da definição apresentada, e já aqui enunciada inspirados pela OMS (2013) e outras identidades internacionais, partilhamos da óptica de que é necessário clarificar alguns aspectos e obter uma definição consensual. Um consenso conceptual permitiria, uma comparação transversal efectiva dos sistemas de saúde, o que poderia contribuir para a melhoria do provimento de cuidados paliativos (Hernández-Marrero & Pereira, 2013a). Uma clarificação do que são cuidados paliativos é necessária, no sentido de estabelecer se são uma abordagem ou uma área especializada dentro do sistema de saúde, assegurando a complementaridade de ambas, de modo integrado. A análise comparativa das definições apresentadas pela OMS permite a identificação de duas tendências principais. A primeira concerne a transição da definição de “cuidados activos totais” para uma “abordagem”. A segunda, a população alvo dos cuidados paliativos é expandida de pessoas cuja doença não respondeu ao tratamento curativo para todos os doentes que experienciam uma doença que apresenta risco de vida, independentemente do estadio da doença. Esta última, é pertinente, se considerarmos a promoção da qualidade de vida, como o objectivo central dos cuidados paliativos, que só é possível através de uma abordagem holística e global que requer tempo para conhecer o doente e a sua família: tempo para se inteirar das suas expectativas e experiências de vida; tempo para se familiarizar com as suas preferências e desejos; tempo para desenvolver um trabalho de equipa interdisciplinar e um plano de cuidados, envolvendo todas as pessoas intervenientes no processo; tempo para cuidar (Hernández-Marrero & Pereira, 2013a).

Os cuidados paliativos surgiram, como já referimos, a partir do sentimento de impotência e de frustração que é comum aos profissionais de saúde face a doentes em fase terminal e da consequente preocupação em cuidá-los de forma adequada até ao fim das suas vidas. Neste sentido, quando aparentemente já não há nada a fazer eles surgem como algo a fazer, pois quando o tratar já não é possível prevalece o cuidar.

Estes cuidados baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, representando “(...) a capacidade de reconhecer a finitude do ser humano e a tomada de consciência de que quando a cura já não é possível é muito importante admitir que o tratamento da doença deve terminar” (Pacheco, 2002:106). Num estudo de Hilário (2011), a dignidade pode ser percebida tendo em conta uma perspectiva individualista ou um repertório holístico. Para alguns, a dignidade foi associada à capacidade do indivíduo agir como um agente autónomo, pois o processo de morte e doença em si representam uma ameaça à identidade individual, designada por dignidade de identidade, enquanto outros

designaram dignidade da pessoa humana como um valor holístico, inerente nos seres humanos e relacionado com o cuidar total. O International Council of Nurses (ICN, 2011), no âmbito da Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem(CIPE), descreve a dignidade como um direito, e o diagnóstico de Morrer com dignidade, como o alívio da dor, controlo de sintomas, participação nas decisões de tratamento e satisfação espiritual. Todos estes aspectos não podem ser alcançados se não coexistirem como base uma comunicação verosímil entre os intervenientes na prestação de cuidados.

Segundo Neto (2010:11), "têm existido tentativas de esquematizar diferentes domínios da dignidade, sem prejuízo de preservar toda a individualidade que o conceito encerra e à luz do que a experiência com doentes em fim de vida tem revelado". Já Chochinov (2005) preconiza três domínios que devem ser tidos em conta no conceito de dignidade, particularmente a nível dos cuidados paliativos:

- preocupações relacionadas com a doença – medo da dor, outros sintomas, ansiedade, angústia e incerteza face ao futuro, medo da morte, manutenção da autonomia, manutenção da acuidade cognitiva;
- preocupações relacionadas com o eu – *dignity conserving repertoire* – manutenção de papéis, manutenção de esperança realista, continuidade do eu, preservação da autonomia, apreciação da narrativa de vida, aceitação, resiliência, viver no presente, procurar conforto espiritual;
- preocupações relacionadas com o meio social – *social dignity inventory* – fronteiras de privacidade a nível dos cuidados prestados, garantia de apoio social, acautelar da sobrecarga dos cuidadores, resolução de assuntos não resolvidos (Chochinov, 2005:26-27).

As pessoas que estão a morrer merecem ser reconhecidas, tratadas e cuidadas na sua dignidade e com dignidade, de forma a preservar a dignidade que têm e ajudá-las a recuperar o sentido de dignidade que sentem ter perdido (Saunders, 2001). Passa a haver, então, um lugar privilegiado para o cuidar, colocando, no núcleo da acção, a pessoa enquanto ser único e irrepetível e que requer o alívio dos sintomas e do sofrimento, bem como sentimentos de conforto, alívio e serenidade. Deste modo, os cuidados paliativos consideram sempre o doente na sua unidade integral e os efeitos da doença sobre a pessoa na sua globalidade "(...) combinando os cuidados físicos com um (...) apoio psicológico e uma profunda sensibilidade e compreensão humanas" (Pacheco, 2002:106).

Mas, uma questão emerge: quando introduzir os cuidados paliativos? Ao confinar um diagnóstico com prognóstico limitado à pessoa ou perante um quadro de sintomas por

controlar, mesmo que o primordial objectivo seja curativo, emergem os cuidados paliativos. Nem o prognóstico ou tipo de tratamento induzem a introdução dos cuidados paliativos, mas sim as necessidades e os pedidos presentes ou que possam provir sob o factor preventivo (Pereira, 2011a; PNCP, 2010; Center of Advance Palliative Care (CAPC), 2009; APCP, 2006; Saunders, 2001).

Segundo Pereira (2007:25), considera-se em fase terminal de vida a pessoa que apresenta, simultaneamente, uma doença grave, em estado avançado, progressiva, sem possibilidade de cura, com múltiplos sintomas e necessidades de índole diversa, em sofrimento global e com um prognóstico de vida limitado, o qual pode variar, segundo diferentes autores, entre um e seis meses[2]. No entanto, importa considerar, em alguns casos, a definição da inexistência de cura para determinada doença, acontece antes de ser atingida a fase terminal de vida, daí a instituição de cuidados paliativos poder ocorrer previamente. Acresce às características da condição terminal de vida o grande impacto psicológico e emocional que esta situação tem na própria pessoa e nos que com ela convivem. O carácter irreversível e progressivo da doença terminal leva a pessoa a uma situação de crescente incapacidade e, portanto, de cada vez maior dependência. Por sua vez, "a inevitabilidade da proximidade da morte é real, o que é gerador de angústia, podendo provocar sentimentos de pesar e de falta de horizontes de vida" (Pereira, 2010:26).

Nesta ordem de ideias, Klaschik (2008, citado por Pereira,2010:31-32) definiu quatro fases de evolução e acompanhamento: a fase reabilitativa, que pode durar anos ou meses e tem como objetivo preservar o autocuidado e a autonomia; a fase pré-terminal, que se pode prolongar por meses ou semanas, em que a pessoa doente já apresenta mobilidade comprometida, e portanto algum nível de dependência; a fase terminal, em que importa promover ao máximo o conforto do doente e gerir de forma realista as expectativas junto do doente/família; e a fase final, que se caracteriza pelas últimas horas de vida, onde existe uma dependência total face aos cuidados e onde importa aliviar a dor e o sofrimento, ajudando a pessoa e a família a atingir a aceitação.

Por sua vez, é dedutível que as necessidades sejam progressivamente maiores e exijam uma maior intervenção dos cuidados paliativos no fim de vida, mas torna-se remoto se restringirmos somente nesta fase. Num estudo elaborado por autores espanhóis (Vega *et al.*, 2010) no seu país, junto de doentes alvos de cuidados domiciliários, mais de 85% tinha uma esperança de vida superior a seis meses. No entanto, na maioria das vezes, os cuidados paliativos são focalizados nas necessidades do doente terminal de situações

---

2. A esperança de vida de uma pessoa em fase terminal é inferior a um mês, o que é sustentado por Moreira (2001:36). De acordo, Neto (2006, 2010), refere-se a uma sobre-vida esperada para a pessoa em fase terminal de vida de três a seis meses.

clínicas concretas, nomeadamente carcinomas, ao invés de situações clínicas crónicas. Nesta perspectiva, Davison (2010) estudou a preferência de 584 doentes com insuficiência renal crónica avançada, que tinham pouco conhecimento da evolução da doença e de CP, em que unicamente 10% discutiram questões de fim de vida com o nefrologista.

Os doentes em fase terminal apresentam necessidades em maior número e mais complexas; no entanto, nos restantes doentes crónicos, há o factor de maior esperança de vida que exige maior continuidade de cuidados multidisciplinares e interdisciplinares, sem esquecer a família como parte integrante. Assim, são abrangidos, nos cuidados paliativos, as insuficiências avançadas de órgão, a SIDA em estádio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, entre outras (PNCP, 2010; CAPC, 2009; Barbero & Díaz, 2007; Saunders, 2001). Acresce ainda que muitas referências bibliográficas e práticas centram os cuidados paliativos nos doentes oncológicos, talvez pela facilidade do diagnóstico face ao prognóstico e do estereótipo da sociedade face a esta doença, ou ainda pelo facto de o desenvolvimento do movimento moderno dos cuidados paliativos, em termos históricos, ter sido iniciado focalizado nestes doentes. Face ao exposto, há que saber distinguir a morte iminente, o final de vida e o campo de actuação dos cuidados paliativos.

Não obstando, a idade é outra variável independente nos cuidados: o idoso não é único a carecer de cuidados, a criança também adoece e também morre, logo tem de ter acesso aos cuidados paliativos. Se a abrangência ainda é limitada nos idosos, em pediatria é nula e, possivelmente, nem pensada pelo menos em Portugal (Machado, 2011). Barbero e Díaz (2007) consideram, esta atenção, uma excelência dos cuidados paliativos e de todo sistema de saúde, pela vulnerabilidade e exigência imposta por este tipo de população.

A falta de resposta ao tratamento curativo determina a progressão inexorável da doença, com o consequente agravamento do estado de saúde, que determina uma situação marcada de deterioração geral, designada, de agonia, ou mais precisamente, os últimos dias ou horas de vida. Muitas são as questões que envolvem os últimos momentos de vida. Os doentes agónicos representam um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal, carecendo de cuidados, que permitem a qualidade e a dignidade de vida, até ao último instante. Segundo Barbosa et al. (2010), esta é uma fase demarcada por mudanças clínicas e fisiológicas, com o aparecimento de novos sintomas e agravamento dos existentes, marcada pelo impacto emocional que representa para todos. É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, que carece de alguma intimidade e tranquilidade.

A fase agónica pode ser caracterizada pelos seguintes aspectos:

- Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação; o doente pode atingir o coma, passando os seus últimos dias acamado;

- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência;

- Falência de múltiplos órgãos, acompanhada por vezes, de falência do controlo dos esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele;

- Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base;

- Sintomas psico-emocionais, como, angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos;

- Evidência e/ou percepção emocional verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.

De acordo com Neto et al. (2010), os cuidados nesta fase continuam a ser ativos, exigindo uma redefinição dos objetivos terapêuticos, e devem ter em conta as expectativas biológicas previsíveis para cada doente, os objetivos e benefícios de cada tratamento, nunca caindo no erro da obstinação terapêutica, pois, o principal objetivo é proporcionar-se uma morte serena.

Nesta linha, torna-se vasto e complexo o grupo a reclamar cuidados paliativos, atingindo praticamente todas as pessoas e famílias, constituindo-se como um problema da esfera da saúde pública. Além disso, a família consiste num dos componentes nucleares dos cuidados paliativos, quer pelo papel activo que assume na prestação de cuidados, quer pela necessidade de ser sujeito e beneficiário dos mesmos.

Os cuidados paliativos regem-se, eticamente, pelos mesmos princípios da medicina, em geral, tendo como objectivo assegurar a vida e atenuar o sofrimento existente. (Twycross, 2003:24). Segundo o mesmo autor, são quatro os princípios que norteiam os cuidadores, sabendo que estes devem ser aplicados tendo em conta o "respeito pela vida e da aceitação da inevitabilidade da morte", são eles:

> "-Respeito pela a autonomia do doente;
>
> -Fazer o bem (beneficência);
>
> -Minimizar o mal (não maleficência);
>
> -Justiça." (Twycross, 2003)

Baseado em Marques et *al.* (2003:25), o respeito pela autonomia do doente concerne àquelas pessoas que, por direito e quando em condições de o fazer, decidem se querem ou não usufruir de um determinado tratamento, sabendo que este só se realizará com o devido consentimento informado. O princípio da beneficência e não maleficência diz respeito a uma actuação que visa obter a melhor intervenção para o bem-estar do doente, ou seja garantir o melhor possível para a pessoa e não lhe causar males. “Aliviar a dor” é pois um acto de beneficência. O inverso deste princípio pode acontecer, por exemplo, num caso de obstinação terapêutica. Estas são consideradas terapêuticas desadequadas, porque fogem ao objectivo que sustenta toda a prática dos cuidados paliativos, que é o de proporcionar conforto, que vão trazer mais aspectos nefastos do que benévolos para a pessoa, porque não aliviam o sofrimento e prolongam indefinidamente o final de vida (Neto, 2010). Finalmente, o princípio da justiça visa que todos os doentes sejam tratados e cuidados de igual forma, tendo direito aos mesmos recursos, significando que não deve existir discriminação na prestação dos cuidados aos mesmos. Pese embora a relevância destes princípios éticos, centrais ao exercício dos profissionais de saúde particularmente no âmbito dos cuidados paliativos, estes não se esgotam nos princípios e valores éticos enunciados. Com efeito, a vulnerabilidade, integridade, dignidade e solidariedade são, para além destes, estruturantes da filosofia, acção e cuidados paliativos.

Os destinatários dos cuidados paliativos, independentemente da idade, são, de acordo com o PNCP (2010):

- Aqueles sem perspectiva de cura;
- Os que têm uma progressão rápida da doença e uma expectativa limitada de vida;
- Doentes em sofrimento intenso;
- Aqueles com problemas e necessidades com uma resolução difícil que precisam de apoio organizado e multidisciplinar.

É de salientar que todos estes doentes são detentores de um conjunto de direitos que devem ser sempre respeitados na prática. Como afirma Neves (2007:429), não são novos direitos a acrescentar aos da Declaração de Direitos do Homem de 1948 que são universais a todos os seres humanos, mas sim uma especificação dos mesmos, numa situação de vulnerabilidade, procurando salvaguardar o estatuto enquanto pessoa. Estes encontram-se compilados na Carta dos Direitos do Doente Terminal, que data de 1975, e que são descritos por Pacheco (2002:90-91):

- Direito a ser cuidado por pessoas competentes;
- Direito à autonomia e autodeterminação, o que corresponde ao direito do doente tomar parte activa nas decisões que lhe dizem respeito, podendo aceitar ou recusar tratamentos. Neste direito está implícita a noção de consentimento informado, que é definida, por Pacheco (2002:98), como uma "obrigatoriedade de obter o consentimento ou a recusa livre do doente para qualquer procedimento ou tratamento após informação completa e verdadeira, transmitida numa linguagem precisa e acessível ao doente".Para garantir o exercício deste direito, e decorrente do facto de alguns doentes terem diminuída a sua capacidade de decisão e/ou comunicação nalgumas situações críticas, criou- se o "testamento vital". Este, segundo Santos (2002:378), contém "a vontade expressa do doente sobre o modo como desejaria ser tratado numa situação limite e irreversível."
- Identidade, que se refere ao facto de cada doente ser uma pessoa única, irrepetível, com passado, cultura e valores próprios, que devem ser respeitados sempre até à morte, o que exige de nós cuidados individualizados e personalizados;
- Dignidade, que é o valor que tem a vida humana, que não se modifica com o tempo nem em situação de doença. Pereira (2011b:29) atribui-lhe o significado de "possibilidade de atribuição de sentido para a vida que resta viver" encaminhando-nos directamente para o termo "morrer com dignidade", que implica a consciência de terem sido respeitados os outros direitos até o momento de morrer.
- Alívio do sofrimento, em todas as suas vertentes, físico, psicológico, emocional, social e religioso.
- Preservação dum sentimento de esperança que, segundo Twycross (2003:33), se obtém estabelecendo objectivos realistas com o doente, que o ajudam a manter a vontade de viver.

Sustentando-nos na óptica de Pereira (2011b) e baseados nos princípios dos cuidados paliativos enunciados pela OMS (2002; 2009), a morte em cuidados paliativos acontece de forma natural e no tempo que incide. Ninguém delonga, nem acelera, porque também, ninguém tem esse poder, domínio ou direito sobre quem que seja.

Na prestação de cuidados, sob a dinâmica clínica, tornam-se salientes muitas questões e tomadas de decisão ética relativas ao "corpo que se tem", ao "corpo que se é", conforme referido por Pereira (2011b), e ao "corpo que se manipula". Estas devem prover

de atenção na aplicação de técnicas terapêutica e diagnósticas invasivas, cujo efeito é mais nocivo que o benefício e a própria sintomatologia da doença (PNCP, 2010).

A obstinação terapêutica pode ser definida como má prática, se for cientificamente comprovada com base no princípio da proporcionalidade. Porquê intervir em manobras de reanimação, ventilação assistida, alimentação, monitorização, se está assente a ineficácia das mesmas e atingir em circunstâncias extremas a distanásia? Num estudo americano de Mack *et al.*, em 2010, de 325 doentes com carcinoma metastizado sem resultados clínicos após quimioterapia de 1ª linha, apenas 28% preferiam prolongar a vida ao invés do conforto e alívio da dor.

Análogo a esta problemática, o doente e a família detêm o direito de participar nas decisões relacionadas com as intervenções preconizadas. Mediante o mesmo, surgem os principais problemas e desafios éticos revelados por Lukas Radbruch, presidente EAPC (Pereira, S.M., 2009): o desacordo entre os desejos do doente e familiares, a coacção dos profissionais de saúde sobre a sua perspectiva do que é preferível para doente e o papel activo do doente no seu plano de cuidados. Em suma, o intuito último dos cuidados paliativos corresponde a apostar na qualidade de vida, autonomia e capacidade de decisão de cada indivíduo/família no bem-estar, sem sofrimento, sem técnicas invasivas e constrangedoras no decurso dos últimos dias, e se proceda de forma mais natural possível.

Considerando a perspectiva ética de Barbosa et al. (2010), no que concerne aos cuidados paliativos, o mesmo refere que existem problemas éticos, que não precisam necessariamente de ser dilemas, mas que necessitam de um trabalho reflexivo ético, sustentado pelo conhecimento, confirmação e entendimento entre a equipa interdisciplinar, doente e família. Lukas Radbruch, presidente da EAPC, partilha esta mesma opinião; numa entrevista efectuada por Pereira (2009), o anterior presidente da EAPC afirmava que, de facto, considera que os problemas éticos existentes num contexto de cuidados paliativos são, na realidade, conflitos éticos, que são resolvíveis e reflectidos em equipa. Eticamente, as principais decisões associadas ao fim de vida estão relacionadas com o controlo sintomático da dor, com a cessação voluntária da alimentação e hidratação, com a privação de terapêuticas reputadas de inúteis, com sedação paliativa, com o suicídio assistido e a eutanásia. Cavalieri (2001) também se refere a problemas referentes às deliberações no que diz respeito à omissão ou suspensão de tratamentos, incluindo tratamentos invasivos, suporte ventilatório e a omissão ou suspensão da alimentação ou hidratação. Considerando este último aspecto, Weissman (2000) referiu-se como a alimentação por sonda podia advertidamente afectar a qualidade de vida através do surgimento da necessidade de contenção física, potenciamento de infecções, dor, indignidade e da recusa do prazer de comer. A grande parte dos doentes em fase terminal de vida não experiencia fome ou sede,

apesar da secura da mucosa oral ser um problema comum, suscetível de ser controlado e minimizado com recurso a diferentes estratégias.

Os cuidados paliativos não podem ser confundidos com eutanásia, ou suicido assistido, pois estes "deliberam a morte à vida", enquanto os cuidados paliativos "deliberam a vida à morte". As discussões deliberadas em torno da legalização destes actos são mais frequentes, actualmente, essencialmente nos meios de comunicação, dando a entender uma utopia de modernidade e de desenvolvimento de uma sociedade. Não se pode falar em eutanásia se os cuidados paliativos não funcionam na plenitude ou são inexistentes (Barbero & Díaz, 2007). Só depois da utilização e da excelência destes cuidados é que podemos debater a eutanásia em prol do alívio do sofrimento e do cumprimento da vontade e autonomia do doente.

Os principais objectivos dos cuidados paliativos, segundo Pacheco (2002), são os seguintes:

- "Prestar cuidados individualizados, tendo em conta a singularidade de cada ser humano e todas as dimensões do seu ser;
- Prevenir a dor ou, pelo menos, torná-la tolerável, através de uma prescrição e administração contínua de analgésicos e outras medidas complementares;
- Aliviar outros sintomas causados pela doença ou pela medicação, como por exemplo náuseas, anorexia, diarreia ou obstipação;
- Oferecer apoio relacional, moral, espiritual e religioso ao doente em fase terminal e à família;
- Contribuir para promover a qualidade de vida ao doente até à morte;
- Apoiar a família durante o processo de morte e de luto." (Pacheco, 2002:101).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP, 2010) apresentou os seguintes pressupostos dos cuidados paliativos, sustentando a perspectiva da autora anteriormente citada:

- "Afirmam a vida e encara a morte como um processo natural;
- Encaram a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Consideram que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhecem e aceitam, em cada doente, os seus próprios valores e prioridades;

- Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assentam na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, rejeitando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnostica e terapêutica;
- Abordam, de forma integrada, o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- São baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Só são prestados quando o doente e a família a aceitam;
- Respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- São baseados na diferenciação e na interdisciplinaridade" (PNCP, 2010:9).

Estes princípios consideram o utente sempre como um ser global, único e insubstituível, que deve ser apoiado de acordo com as suas necessidades respeitando os seus valores, as suas crenças, os seus desejos e principalmente as suas escolhas. Deste modo, é possível que a pessoa viva intensamente até ao fim, que é tido como uma parte integrante do ciclo de vida do ser humano, "cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia e liberdade de escolha" (Watson, 2002:65).

Podemo-nos apoiar, igualmente, naquilo que a OMS enuncia, citado por Gonçalves (2009:142), em que refere que os cuidados paliativos visam:

- melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, proporcionando alívio da dor e de outros sintomas, suporte espiritual, psicossocial, desde o diagnóstico até ao fim da vida e no luto;
- proporcionar o alívio de sintomas perturbadores;
- afirmar a vida e a morte como um processo normal;

- não apressar ou adiar a morte;
- integrar os processos psicológicos e espirituais dos cuidados aos doentes;
- oferecer um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão activamente quanto possível até à morte;
- oferecer um sistema de suporte para ajudar as famílias a lidar com a doença e o luto;
- usar uma equipa multidisciplinar para lidar com as necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo o aconselhamento no luto, se indicado;
- aplicar-se cedo no decurso das doenças, em conjunção com outras terapêuticas que pretendem prolongar a vida (ex. quimioterapia, radioterapia). Incluem também investigações necessárias para melhor compreender e tratar complicações clínicas perturbadoras.

De forma a podermos agrupar estes aspectos referenciados, e considerando as áreas clássicas fundamentais, enunciadas por Neto (2010), baseando-se em Twycross (2003), Doyle (2004) ou ainda no PNCP (2004), podemos definir então:

- Controlo de sintomas - controle dos sintomas que os utentes apresentam através da utilização de medidas farmacológicas e não-farmacológicas;
- Comunicação adequada - comunicação adequada com o utente e a sua família, utilizando estratégias para a promoção da sua dignidade;
- Apoio à família (psicológico, emocional e espiritual) - detectar os seus problemas, as suas necessidades e mobilizar as suas mais-valias, ajudando-a com as perdas, antes e após a morte do utente;
- Trabalho em equipa - integrar o trabalho dos diferentes profissionais e voluntários, todos com formação específica na área, para dar resposta às múltiplas necessidades dos utentes e das suas famílias.

"Estas quatro vertentes devem ser obrigatórias e encaradas numa perspectiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada" (Neto et al., 2004: 18).

O alívio dos sintomas, ou o controlo dos sintomas que os doentes apresentam através da utilização de medidas farmacológicas e não-farmacológicas, consiste num dos objectivos básicos e estruturantes dos cuidados paliativos, sendo o papel do enfermeiro

essencial na sua identificação precoce e na sua comunicação atempada aos restantes profissionais da equipa. O enfermeiro deverá ser capaz de identificar os sintomas que a pessoa apresenta, planeando e implementando as intervenções mais adequadas, avaliando o resultado dessas intervenções. “É necessário, pois, que o enfermeiro possua conhecimentos específicos sobre os referidos sintomas, de modo a saber o papel que pode assumir a este nível, o qual poderá ser de cariz autónomo e/ou interdependente” (Pereira, 2007:27).

No doente paliativo é frequente que coexistam vários sintomas físicos, tornando mais complicada a abordagem científica para o seu controlo. Este, segundo Twycross (2003:79-83), deve constar de cinco momentos de intervenção: avaliação ou diagnóstico de cada um dos sintomas; explicação dos mesmos ao doente, para reduzir o impacto psicológico que produzem; tratamento, tendo sempre em conta o princípio de beneficência e não maleficência, e o princípio do duplo efeito; monitorização, para controlar a evolução; e atenção aos pormenores, que é fundamental em todos os momentos de intervenção.

O decrescimento progressivo da autonomia física constitui um dos problemas mais difíceis com o qual a pessoa doente tem de lidar, obrigando-a a uma confrontação com a sua “própria condição de vida e com a fragilidade que lhe está associada”. É função do enfermeiro ajudar a pessoa na definição de estratégias de adaptação a este estado de dependência, preservando-lhe, ao máximo, a autonomia e a independência que lhe restam. O enfermeiro tem a incumbência de proporcionar ao doente os cuidados necessários, de modo a que este se sinta o mais confortável possível. A forma como o enfermeiro auxilia ou substitui a pessoa na satisfação das suas necessidades, nomeadamente em termos de auto-cuidado, adquire particular pertinência neste contexto já que pode “promover ou condicionar o seu bem- estar e dignidade, principalmente pela maneira como a interacção decorre” (Pereira, 2007:28).

Cicely Saunders introduziu o conceito de Dor Total. Para Saunders (1964, citada por Clark, 2000:1), a dor deve ser encarada como uma porta aberta para outros problemas e requer múltiplas intervenções para a sua resolução. Não só a dor afecta diferentes dimensões da pessoa, como a própria percepção da dor pode ser influenciada por diversos factores, tais como socioculturais, estado geral da pessoa, estado psicológico e experiências dolorosas passadas (Pereira, 2010:44).

Nas palavras de Cicely Saunders (1996), “o sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida!”. Para Cicely Saunders, o conceito de dor total, as dimensões (física, psicológica, social e espiritual) e a experiência individual de vida estão inter-relacionadas e são perturbadas pelo processo de doença., social e espiritual) e a experiência individual de vida estão inter-relacionadas e são perturbadas pelo processo de doença. A dor física é

exposta sob a patologia, sintomas, tratamentos, efeitos adversos e debilitação da pessoa; a dor psicológica e emocional, pelo medo, raiva, injustiça, depressão e sensação de "impotência"; a dor social, confrontada com a perda/alteração de papel social e familiar, problemas de subsistência financeira, solidão e isolamento; e, por último, a dor espiritual, referente a dúvidas metafísicas, religiosas, à culpa e arrependimento (Pereira, 2010; Twycross, 2003).

CUIDADOS PALIATIVOS: UMA RESPOSTA FACE AO SOFRIMENTO GLOBAL DA PESSOA COM DOENÇA INCURÁVEL E PROGRESSIVA

Neste seguimento, e associado ao conceito de dor total anteriormente explorado, a visão complementar de Barbosa (2010:576) é a da existência dum sofrimento global, sendo que os factores presentes numa pessoa em sofrimento são os seguintes:

- factores físicos, a redução da autonomia, a fadiga e intolerância à actividade, uma crescente dependência face a outras pessoas e a presença, além da dor, de outros sintomas físicos mal controlados;
- factores psicológicos e emocionais, a alteração da imagem corporal, a labilidade emocional, dificuldades de concentração, perda de memória, uma cada vez maior preocupação com tudo o que envolve a vida da pessoa e o impacto que a sua doença e morte poderão ter para as pessoas significativas;
- factores relacionais, o surgimento de problemas nas relações que a pessoa estabelece com os seus familiares mais próximos, amigos, colegas de trabalho e até com os profissionais de saúde, o isolamento e a existência de sentimentos de culpa pela situação de doença e seu agravamento progressivo;
- em termos sociais, a perda de papéis sociais e do poder económico, associados a problemas laborais as alterações nos relacionamentos interpessoais;
- em termos espirituais, sentimentos de desequilíbrio interior, desarmonia consigo própria de uma vida sem sentido, alterações nos próprios projectos de vida e perda de confiança na transcendência (Barbosa, 2010).

Pereira (2011a) compara a dor total a um *iceberg* em que a dor física está à superfície e as restantes submersas pela dificuldade em detectar e intervir, mas que contribuem para o aumento da dor "visível", a física, como por exemplo os sintomas da doença. Na mesma linha de pensamento, actualmente, acrescem aspectos de cogitação sobre a relação do "corpo que se tem" (físico) com o "corpo que se é" (psicológico, social e

espiritual) na abordagem à pessoa (Pereira, 2011a). Considerando a definição de cuidados paliativos da OMS, denota-se que esta integra os aspectos psicológicos e espirituais ao doente em cuidados paliativos com maior significância nos cuidados de fim de vida que por circunstâncias não podem ser um luxo opcional.

A dor é, portanto, não só física, como social, espiritual, psicológica e emocional. A dor física é resultante da doença em si, ou do seu tratamento, da deterioração gradual do estado geral da pessoa, entre outros (Pereira, 2010:42). Quando não aliviada, pode causar depressão profunda, e até vontade de morrer (Pessini, 2002:61). A dor psíquica relaciona-se com vários factores. Enfrentar a própria morte pode suscitar, no doente, diversas emoções negativas como sensação de perda de controlo, perda de esperança, ou necessidade de redefinir-se perante o mundo. O próprio medo de que a dor não seja aliviada é, igualmente, um condicionante importante. Na dimensão social da dor podemos incluir situações de isolamento, perda do papel social familiar, perda do emprego, questões financeiras (Pessini, 2002:62). A dor espiritual "surge da perda de significado, sentido e esperança. Apesar da aparente indiferença da sociedade em relação ao "mundo além deste", a dor espiritual está "aí" (Pessini,2002:62). Estas dimensões da dor inter-relacionam-se e nem sempre é fácil distingui-las. Focarmo-nos num aspecto, negligenciando os restantes, é um erro, e o doente não experimentará alívio adequado dos sintomas dolorosos. Citando Cassel (1982:641) "os corpos não sofrem, as pessoas sofrem".

Sugden (2001:2-6), num artigo em que analisa dois estudos de caso de doentes com cancro em fase terminal, conclui que a comunicação é essencial para que se conheçam as necessidades do doente/família. Nos seus exemplos, verifica-se que a dor física pode ser diminuída, se trabalharmos na resolução de outras fontes de sofrimento. É por isso essencial encarar a dor de uma forma holística, centrada no diálogo e através de uma abordagem multidisciplinar.

Como já foi referido ao longo do texto, à luz da filosofia dos cuidados paliativos, a família e o doente são considerados uma unidade indivisível (APCP, 2006). Pacheco (2002:137-140) refere-se aos familiares e amigos como dimensões fundamentais na vida de qualquer pessoa, facto que se torna ainda mais relevante na situação de doença crónica terminal.

Este aspecto é também é particularmente evidente no PNCP (2004:4), o qual sustenta que "a família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados (…)". A nível dos cuidados paliativos, o doente não é visto de modo isolado, sendo imprescindível que os familiares assumam um papel activo na prestação de cuidados.

O envolvimento dos familiares nos cuidados, assim como a sua presença junto do doente é fundamental, podem, pois, contribuir para maximizar o bem-estar do mesmo. Mais se acrescenta que os familiares podem colaborar significativamente no processo de prestação de cuidados, já que conhecem a pessoa doente, os seus gostos e vontades (Pereira, 2010).

Estas famílias necessitam de apoio, informação e educação, de aceitar e colaborar no processo de doença e de morte. Ao transformar as famílias em unidades autónomas, conscientes, informadas e colaborantes, alcança-se um sistema de saúde mais consistente e melhora o crescimento e a satisfação do doente e familiares.

O apoio à família é um dos componentes centrais dos cuidados paliativos. Com efeito, estes promovem quer o apoio à família, como aos elementos relevantes para o doente, permitindo assim uma diminuição da solidão e isolamento do doente, a oportunidade para que a família manifeste os seus sentimentos, leva a família a sentir-se útil, acompanhando a evolução da doença e ajudando os profissionais de saúde a adquirir uma visão mais verdadeira do doente em si (Cerqueira, 2005).

O internamento do doente é, muitas vezes, visto pela família como uma derrota. Este sentimento pode, assim, ser diminuído, na medida em que se inclui os seus membros na prestação de cuidados ao doente (Twycross 2003:56-57).

Cerqueira (2005: 38-39) considera que a qualidade de vida do doente é tanto maior se os cuidados forem prestados no domicílio, no seu habitat, no seu meio natural. No entanto, este facto leva muitas vezes a sentimentos de culpa, *stress*, restrições, aumento do trabalho doméstico, entre outros factores.

Daí que seja importante salientar que a atenção dada à família deverá ser abordada numa perspectiva dupla. O papel desta não se resume apenas à participação directa na prestação de cuidados e na assistência ao seu familiar doente. Devemos encará-la, também, como entidade a cuidar, na medida que lida com um "processo de perda antecipada e de sofrimento intenso, com implicações directas na sua dinâmica de organização, estrutura e funcionamento" (Pereira, 2010:64). Para ajudar nesta adaptação é importante procurar o seu envolvimento nos cuidados. Segundo Pacheco (2002:140), "fazer alguma coisa pelo seu doente, ajuda-o a passar de um espectador impotente a um cuidador que pode sempre colaborar e ser útil àquela pessoa que lhe é tão querida, o que certamente contribuirá para que seja menos difícil ver morrer."

Nos cuidados paliativos, o envolvimento e a participação dos familiares nos cuidados a prestar são fundamentais para o conforto e bem-estar da pessoa, bem como para a promoção da sua dignidade. É importante ter em conta, que os familiares detêm

de um conhecimento mais aprofundado sobre os gostos, hábitos e desejos da pessoa do que os profissionais de saúde, o que constitui um contributo importante para o cuidar do doente. O contacto físico e emocional que os cuidados proporcionam contribui para que se desenvolva uma proximidade crescente entre ambas as partes envolventes. As características inerentes aos cuidados de enfermagem permitem que os familiares possam colaborar directamente na sua prestação, nalguns momentos de forma autónoma e noutros auxiliando os enfermeiros (Pereira, 2007).

Em contexto hospitalar pode ser facultado aos familiares a hipótese de cooperarem na prestação de alguns cuidados, nomeadamente a nível dos cuidados de higiene e conforto, o que poderá fazer com que a pessoa doente mais confortável aquando da sua realização. Os cuidados de alimentação também podem ser realizados pelos familiares, não só a nível da administração directa dos alimentos, como também podem ser os próprios familiares a confeccionarem os alimentos de que a pessoa doente mais gosta, trazendo-os para a instituição de saúde (Pereira, 2007).

É importante, deste modo, que os enfermeiros aperfeiçoem uma intervenção direccionada para a elucidação de eventuais questões por parte dos familiares, facultando-lhes a informação que considerarem necessária e pertinente, e proporcionando-lhes todo o apoio e ajuda de que necessitem. Efectivamente, o ICN (2006:137) sustenta que "ensinar", "instruir" e "treinar" consistem em acções de enfermagem que correspondem, respectivamente, a "dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde","fornecer informação sistematizada a alguém, sobre como fazer alguma coisa" e "desenvolver as capacidades de alguém (…)". O desempenho do enfermeiro no sentido de habilitar os familiares para uma efectiva colaboração na prestação de cuidados à pessoa em fase terminal de vida deve englobar estes aspectos, as quais incluem a fundação de uma verdadeira relação de ajuda e enredam uma comunicação eficaz.

A família, como prestadora de cuidados, atravessa várias dificuldades, dúvidas, medos e necessidades. Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos no seu documento sobre Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos (APCP, 2006), é fundamental que, desde o início, se identifique o cuidador principal, que se informe, forme e apoie continuamente a família/cuidador, e que sejam detectadas e abordadas precocemente situações geradoras de grande *stress*.

Quando se fala do papel do cuidador informal, no domicílio, apercebemo-nos facilmente que é necessário um grande empenho para assumi-lo. Muitas das dificuldades/necessidades sentidas estão associadas a sobrecargas sociais, tais como alterações de rotina, diminutos tempos livres, carência de tempo pessoal. O cuidador corre o risco de negligenciar-se em favor do doente. A responsabilidade assumida pelo cuidador principal é

enorme, ainda mais com a multiplicidade de sintomas existentes nesta fase, podendo sentir-se assoberbado (Rodrigues, 2013). É, pois, impreterível detectarem-se estas situações e actuar no sentido de evitar situações de desgaste físico e emocional. Hudson (2003) refere ser imperioso detectar-se estas situações e actuar no sentido de evitar situações de desgaste físico e emocional (Marques, 2009).

Este cuidado e apoio à família não termina com a morte do doente, devendo continuar além da mesma, assegurando o apoio no luto, visando uma resolução saudável do mesmo, procurando, segundo Twycross (2003:63-66), a aceitação da morte da pessoa querida e a adaptação à vida sem a mesma. Com efeito, o luto é um processo de transição, onde se veem afectados os pensamentos, sentimentos e comportamentos e que exige a reconstrução de identidades, objectivos e assimilação de novos papéis. Segundo Sancho (2003) a capacidade que a pessoa demonstra em falar e recordar o seu ente querido sem lamento e sem descontrolo emocional, assim como a capacidade de estabelecer novas relações e a aceitação de um novo trajecto de vida, são sinais que indicam que a pessoa está recuperando do luto.

Nesta linha de pensamento, considerando a pessoa/família como uma entidade holística, temos de considerar as fases de adaptação às situações de crise. Desde os tempos mais remotos, até aos dias de hoje, que o homem tem dificuldade em falar sobre a morte, pelo que, quando descobre que tem uma doença grave, incurável que leva a um estadio terminal, e consequentemente à morte, a sua vida sofre uma grande transformação, fazendo com que o mesmo, passe por diferentes estadios até alcançar a paz interior e a serenidade para morrer. No entanto, existem pessoas que não chegam a alcançar este nível. Isto acontece porque, na opinião de Twycross (2003), o luto pode-se manifestar de uma forma patológica, através da depressão ou ansiedade, isto no caso do mesmo não ser "confrontado e exteriorizado" pelas pessoas que o experienciam.

Segundo Kübler-Ross (2008:53) o primeiro estádio denomina-se "Negação e Isolamento". A maior parte dos doentes terminais que a autora entrevistou, quando receberam a notícia de que tinham uma doença terminal referiam não acreditar em tal. Isso deve-se ao facto de pensarmos que a morte está muito distante. Neste estádio muitas vezes os doentes procuram segundas e terceiras opiniões porque não querem acreditar que aquilo lhes possa estar a acontecer. Faz parte do trabalho dos profissionais de saúde prepararem convenientemente a pessoa/família para a transmissão de más notícias e falar sobre a morte o mais precocemente possível. A pessoa pode não querer falar sobre o assunto, mas se nos mostrarmos compreensivos para com ela e com a situação que está a vivenciar, esta irá ceder algum do seu espaço, do seu território, permitindo que, calmamente, os profissionais de saúde consigam aproximar-se, assumindo uma posição

menos defensiva (Barbosa, 2010).

Baseado em Twycross (2003), enquanto profissionais de saúde também temos algumas limitações, que se reflectem na dificuldade em falar abertamente com a pessoa/família sobre a morte, por não sabermos até onde podemos ir. Será que a pessoa quer falar sobre isso? E a família? São questões que nos surgem muitas vezes ao lidar com doentes em fase terminal.

Relativamente ao segundo estádio, este denomina-se "Ira". Nesta fase o doente questiona- se "Porquê eu?", " porque não ele, que já é velho e eu sou novo?", sentem inveja, fúria da pessoa saudável. (Kübler-Ross, 2008:67).Para Twycross (2003:48), a "raiva pode ser uma reacção de média duração apropriada ao diagnóstico de uma doença grave, mas quando persistente constitui um problema". Como tal, é importante que haja compreensão dos demais sobre a angústia transformada em raiva no doente que sente que os seus projectos de vida foram interrompidos pela doença ou pela morte.

O terceiro estádio, segundo Kübler-Ross (2008), denomina-se de "Negociação". Nesta fase, o doente tenta negociar a sua situação, principalmente com Deus, por mais um pouco de vida, de preferência com conforto. É uma forma que a pessoa arranja no sentido de atrasar aquilo que é eminente.

O quarto estádio intitulado de "Depressão" e caracteriza-se por um sentimento de perda. Nesta altura, o doente tem plena consciência de que está mesmo doente, poderá existir uma acumulação de problemas pessoais e sociais (Kübler-Ross 2008:105-106).

Por último o quinto estadio: "Aceitação". É nesta altura que o doente deixa de lutar contra a doença, aceita a morte e aguarda serenamente a sua chegada. É também a fase em que o doente aproveita para se despedir de familiares e amigos, e toma as últimas decisões (Kübler-Ross 2008:133-140). Em conformidade com Kübler-Ross (2008:133-140), é nesta fase que os familiares mais precisarão do apoio dos profissionais de saúde, porque para eles será mais difícil aceitar a morte do seu ente querido.

De acordo com Barbosa (2010), o apoio à família em CP reveste-se de grande significado, ajudando-a a entender o processo de doença e o respectivo tratamento, que trará, desta forma, estratégias futuras na forma com que a mesma se adapta à perda. A maneira com que a família vivencia esta perda, é fundamental para que a adaptação a este processo seja feita de uma forma benigna. Quando o luto é feito de uma forma antecipada[3], geralmente, gera-se um "ambiente de conforto mútuo e de estreitamento da

3. O luto antecipatório, segundo Barbosa (2010:496), é um processo em que os familiares e amigos, que vivem o luto, elaboram alterações a nível das emoções, correlacionadas com a morte previsível de uma pessoa significativa para eles. Este trabalho diminui a intensidade com que o enlutado reage, depois da morte, deixando o "sobrevivente menos vulnerável a reações adaptativas".

intimidade" no desenrolar o tempo, sendo aqui relevante a forma com que os profissionais de saúde aproximam e envolvem as famílias na prestação dos cuidados. Esta aproximação, apesar de ser difícil, recheada de momentos de uma difícil gestão emocional, é uma forma da família encontrar ocasiões de "contentamento e felicidade". A coesão familiar é intensificada, através do envolvimento nos cuidados, proporcionando momentos de comunicação preciosos, havendo a partilha de "(…) medos, esperanças, alegrias, mas também momentos de mal-estar e ansiedade perante o conforto com as necessidades sempre renovadas do familiar doente" (Kübler-Ross, 2008:133-140).

Ainda na perspectiva de Barbosa (2010), baseando-se em Kissane (1996), em famílias menos resilientes, em que a capacidade de superar dificuldades é diminuta, em períodos precoces do luto, as mesmas descompensam pela disfunção de três aspectos alicerçais: "coesão, falha da comunicação e aumento do conflito". Devido a dificuldades persistentes, estas famílias vão ter limitações na capacidade de ultrapassar as situações expressando-se sobre a forma de "evitamento protector, negação de ameaças flagrantes, conspiração do silêncio, agressividade ou até de afastamento do contexto de cuidados" (Barbosa, 2010).

A oferta dos cuidados paliativos faz-se com base num conjunto de necessidades, determinadas pelo sofrimento, pelas fases de evolução da doença, seja esta curável ou não, pelas fases de adaptação à crise, e não por um diagnóstico. É importante saber identificar estas necessidades, para que os cuidados sejam verdadeiramente adequados, completos e individualizados.

A comunicação é um elemento indispensável nos cuidados paliativos, tendo como objectivo "reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direcção." (Twycross, 2003:37). As situações mais problemáticas de comunicação em cuidados paliativos incluem a transmissão de más notícias, do diagnóstico e prognóstico, a conspiração do silêncio, a negação e a raiva por parte dos doentes.

Segundo Barbosa (2006:414), o profissional de saúde tem que criar "condições de ambiente" para ajudar no sofrimento, para que o doente se sinta "verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama". De modo a manter a dignidade de uma pessoa que passa por um processo de sofrimento, tem que haver uma "real troca afectiva, serena, competente, natural, consistente e perseverante, de devoção meticulosa na satisfação minuciosa das necessidades (…)".

Os profissionais que compõem a equipa de cuidados paliativos, em particular aqueles que se encontram numa posição de maior proximidade face ao doente, como o enfermeiro, são os profissionais que conhecem mais intimamente os doentes e famílias,

porque permanecem mais tempo junto aos mesmos. Estes profissionais deverão, portanto, desenvolver uma relação pautada pela disponibilidade, apoio e acompanhamento de modo a que a pessoa se sinta reconhecida e restituída na sua integridade pessoal, com valor e dignidade (Pereira, 2011c).

Considerando esse contacto aproximado e contínuo providenciado a pessoas em fim de vida, pelos enfermeiros, Hope-Sone *et al.* (2001), com base num estudo de Degner *et al.*, 1991), enunciam alguns comportamentos e cuidados sobre a responsabilidade dos enfermeiros no acompanhamento dessas pessoas:

- Ser sensível ao contexto em que a morte ocorre – manter a calma, envolver a família;
- Ser sensível à raiva / revolta – mostrar respeito e empatia, mesmo que a raiva ou revolta seja dirigida ao enfermeiro;
- Proporcionar conforto;
- Promover o seu crescimento pessoal – mostrar que o enfermeiro definiu um papel pessoal ao cuidar da pessoa em fim de vida;
- Ser sensível aos colegas – proporcionar suporte emocional e *feedback* aos colegas;
- Promover a qualidade de vida – ajudar os doentes a fazer as coisas que são significativas e relevantes para eles;
- Ser sensível à família – dar resposta às necessidades de informação, reduzir o potencial para futuros arrependimentos, incluir a família nos cuidados, aliviar a família de algumas responsabilidades tendo em conta as suas necessidades.

Com base nestes comportamentos e cuidados, podemos afirmar que o objectivo de cuidar a pessoa e família de forma holística não é possível sem uma adequada comunicação, que nos permita conhecer os sentimentos, pensamentos e dúvidas, assim como estabelecer uma relação empática e de compreensão com os mesmos, necessária no processo de cuidar.

O PILAR ESTRUTURANTE E CENTRAL DA COMUNICAÇÃO NO ÂMBITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Em cuidados paliativos, as dimensões da comunicação e relação humana, bem como de reflexão ética são fundamentais, independentemente da especificidade de

actuação associada a cada profissional. Deste modo, a aprendizagem sobre este tipo de cuidados deve incorporar "(…) valores como compaixão, respeito, autonomia, sinceridade e sensibilidade, entre outros, e habilidades, como a comunicação empática (…)"(Pimenta & Mota, 2006:33-34).

Ser empático é uma aptidão fulcral das "aptidões pessoais e também da autoconsciência, pois quanto mais conscientes estivermos das nossas próprias acções, mais correctos seremos a ler os sentimentos dos outros" (Agostinho, 2010). Desta forma, ao desenvolver esta característica, as pessoas tornam-se mais sensíveis em detectar o que os "outros desejam ou necessitam".

Hope-Sone *et al.* (2001) referem que "(…) a exigência de ser empático poderia resultar na sensação de um nível crescente de stress e vulnerabilidade para os doentes e para os enfermeiros. Simultaneamente, a expressão de empatia era descrita como uma parte integrante da sua satisfação com o trabalho". Desta forma, ser empático, requer, com base em Goleman (2003, citado por Agostinho, 2010), uma propensão para "admitir as emoções, ouvir com atenção e compreender pensamentos e sentimentos" que não foram evidenciados de uma forma verbal, sendo desta forma importante a interpretação dos sinais não-verbais como o "tom de voz, o gesto ou a expressão facial". Martin e Boeck (2002) sublinham essa capacidade, que requer "admitir as emoções, ouvir com atenção e compreender pensamentos e sentimentos que não são expressos verbalmente".

O desenvolvimento da empatia torna as pessoas mais aptas, segundo Goleman (2003), em profissões que envolvem o ensino, as vendas, a gestão e a prestação de cuidados, tornando-se assim, uma ferramenta essencial, para o apoio social e catalisador de uma postura altruísta (Rego e Cunha, 2004). Assim, a empatia tem um propósito fundamental: compreender outra pessoa, demonstrando essa assimilação, estando desperto às palavras, linguagem não-verbal da pessoa, providenciando indicadores sobre a sua "intensidade emocional" (Lazure, 1994).

O cuidar, enquanto atitude ética associada às profissões na área da saúde e central em cuidados paliativos, não é algo exclusivo da enfermagem. Na realidade, cuidar exige uma dinâmica de trabalho em equipa, com os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados providenciados às pessoas com necessidades individuais (Hesbeen, 2000).

Cuidar, segundo Lazure (1994), é ajudar, algo que é considerado fundamental estar presente, na prestação de cuidados de enfermagem de qualidade. Para compreender a comunicação verbal e não-verbal, munido de uma efectiva relação de ajuda, é essencial desenvolver a "capacidade de escuta", com uma postura de respeito e empatia constante pela personalidade da pessoa que é fruto de cuidados.

Segundo Agostinho (2010), a relação de ajuda é indispensável a qualquer profissional de saúde. Baseado em Carl Rogers, este autor define a relação de ajuda como uma relação pautada por um "conjunto de condições e habilidades especificas para serem adoptadas pelas profissões de relação", entre as quais se encontra a enfermagem.

Ajudar, na opinião de Parracho *et al.* (2005), significa então "orientar e auxiliar o outro na descoberta, na aceitação das suas capacidades e no aproveitamento dos seus recursos" de forma a pessoa poder confrontar e solucionar os seus problemas, providenciando acompanhamento durante todo o processo. Tal implica, de acordo com Fernandes (2007:47), "(…) agir em beneficio do outro, traduzindo um processo dinâmico que se desenvolve com base nas relações interpessoais"

Relacionado com este processo de comunicação em cuidados paliativos, surge a conspiração do silêncio, um desafio que, em termos éticos, não reside somente na decisão de informar ou não informar a pessoa doente acerca do seu estado, diagnóstico ou prognóstico, mas, sobretudo, na forma como esta transmissão da informação é feita. Por isso, é fundamental que os profissionais de saúde tenham consciência que a transmissão da informação sobre este tipo de situação, a designada informação sobre a verdade, "(…) nunca deverá ser dita de forma abrupta, mas sim lenta e gradual, e sempre acompanhada de uma atitude de escuta, compreensão, conforto e companhia" (Pacheco, 2002:96). De acordo com esta perspectiva, a comunicação da verdade requer tempo e disponibilidade por parte dos profissionais de saúde para poderem acolher a expressão do sofrimento que ela poderá acarretar. Segundo Hernández-Marrero (2013a), este acolhimento só é possível, porém, se aqueles profissionais forem capazes de estar junto da pessoa, de um modo efectivo, proporcionando-lhe confiança, segurança e conforto.

De acordo com Buckman (2005), a comunicação das chamadas más notícias, associadas quer ao diagnóstico de uma doença grave, incurável e progressiva, quer ao seu prognóstico, quer, ainda, ao falecimento de um familiar, deverão obedecer a algumas regras básicas: conseguir o ambiente correcto, descobrir o que o doente já sabe, desvendar o que ele que deseja saber, partilhar a informação, responder às questões do doente e planear o acompanhamento a proporcionar em termos de continuidade.

Segundo Pereira (2011a), as más notícias são aquelas que se prevê que irão produzir um impacto negativo na pessoa, "quer no seu presente quer na sua perspectiva de futuro, afectando-a na sua integridade". São exemplos destas notícias a proximidade da morte ou a morte de uma pessoa próxima. Em cuidados paliativos, e em estreita relação com a comunicação de más notícias, existem outras situações de comunicação complexa como é o caso do diagnóstico e prognóstico, a conspiração do silêncio ou as fases de negação e revolta. Nestas situações, a utilização do protocolo de Buckman (2005) poderá

ser um instrumento útil para a abordagem e comunicação com o doente, bem como o estabelecimento de uma relação ética de cuidar por parte dos profissionais.

Na relação de ajuda, cabe perceber os motivos e o contexto (pessoal, social e religioso) da conspiração do silêncio, bem como o *feedback* da informação do processo de doença e, após, actuar consoante o factor preocupante da pessoa. O profissional deve agir com maturidade e honestidade, mostrar disponibilidade, estabelecer os custos da conspiração, dar tempo para elaborar toda a informação e comunicar com a família e doente, tendo consciência que o doente assiste o direito à verdade; como refere Pereira (2011a:26), "quem melhor se sente, quer na perspectiva do corpo que se tem, quer na do corpo que se é, do que a própria pessoa?"

A ocultação da verdade ou "conspiração do silêncio", conforme proferida por Twycross (2003), quer por parte dos familiares, doente, ou mesmo dos profissionais, vai dificultar o desenvolvimento humano e o processo de luto. Por consistir uma fonte de tensão e remorsos respectivamente, inibidora de discussão e expressão, a conspiração do silêncio vai danificar a autonomia e a dignidade, agravando o sofrimento global.

Baseado em Pereira (2011b), a ocultação da verdade agrava o sofrimento, porque uma pessoa fica limitada à sua percepção e a um sentimento de abandono, que exacerba, pelo facto de não poder expressar-se com os outros de uma forma aberta. O facto de a pessoa não poder comunicar nem expressar-se abertamente, com frequência, dá origem a sintomas psicológicos, reflectindo-se através de perturbações cognitivas, emocionais e comportamentais, bem como a depressão e a confusão mental. Hennezel (2002) assume esta mesma perspectiva, referindo que o facto de a pessoa, que se encontra numa fase terminal, não poder anunciar às pessoas que lhe são significativas, que vai morrer, é gerador de um sentimento de solidão. Na inevitabilidade da morte, não poder falar dela, limitando-o em termos de partilha, é gerador de "confusão mental, o delírio, ou até a dor", e para evitar isso, é benéfico que a pessoa possa falar alguma coisa sobre o assunto.

Desta forma, apoiados em Pereira (2011a), consideramos que a comunicação da verdade é indispensável no contexto dos cuidados paliativos, já que o acompanhamento que este tipo de cuidados preconiza implica, como já foi referido, que se consiga criar um ambiente no qual a pessoa possa expor livremente os seus sentimentos e vontades. A partir do conhecimento da verdade sobre a sua realidade, a hipótese de poder tomar várias deliberações e expressar a sua autonomia, pode ajudar para uma maior serenidade no tempo que lhe resta viver. A pessoa poderá exprimir o modo como deseja ser assistida, onde pretende permanecer, quem deseja ter junto de si, que tipo de cuidados quer e quais dispensa, o que é gerador de um aprofundamento da confiança interpessoal e apaziguador da sua insegurança. Hennezel (2002:131) refere que, nos doentes que seguiu e em

que foi possível abordar atempadamente estas questões, os mesmos "(…) sentiram-se aliviados por poderem exprimir os seus desejos", o que vem conservar a relevância do estabelecimento de comunicação sincera, verdadeira e honesta com a pessoa.

Kübler-Ross (2008:50-51) considera que a maior parte das pessoas em fase terminal de vida, se não mesmo todas, sabem o que se passa. Nas suas palavras, estas pessoas "(…) pressentem-no quando lhes começam a prestar outro tipo de atenção, pela abordagem nova e diferente das outras pessoas, pelo baixar de vozes e pelo evitamento de visitas, por uma cara lacrimejante ou por um membro da família (…) que não consegue esconder os seus verdadeiros sentimentos". Neste sentido, a verdade acaba por emergir pois vai sendo transmitida de diversas formas, o que poderá gerar angústia, se não for corretamente divulgada.

Portanto, a pessoa que se encontra em fase terminal pressente a gravidade da sua conjuntura, mesmo que assim não lho digam, porque, ao experienciar os sintomas que experiencia, toma consciência de que algo não está bem. Associado aos sintomas, reside o facto das pessoas que o rodeiam, emanarem mensagens não-verbais, que levam a pessoa doente a suspeitar ainda mais do ambiente misterioso, de ocultação de algo.

Na apreciação de Kovács (2006:99), fazer com que o doente esteja a par da sua situação clínica "(…) não quer dizer deixá-lo sem saída ou esperança, afirmando que não há nada a fazer, num claro sinal de desinvestimento. A aproximação da morte é uma situação privilegiada para se lidar com situações inacabadas, rever prioridades da vida, e perceber seu sentido; um diálogo aberto, com perguntas e respostas, pode ser um elemento facilitador nesse período". Podemos então concluir que comunicar a verdade não equivale a deixar a pessoa sem esperança, entregue à sua condição. Quando esta comunicação ocorre, a pessoa tem a possibilidade de assumir a vida que lhe resta viver com maior plenitude e profundidade, demonstrando mais os seus sentimentos, o que se repercute beneficamente nas relações que estabelece com as pessoas que lhe são próximas

Temos vindo a vincular que, sem uma adequada comunicação torna-se impossível integrar o doente e família no processo de cuidados, na tomada de decisões livres e reflectidas. É de salientar que não só é importante a comunicação verbal, como a não verbal, pois deve existir uma congruência entre o que dizem as nossas palavras e o que diz o nosso corpo. Como elementos da comunicação não-verbal encontramos, na opinião de Twycross (2003:38), o silêncio, a postura, o tom de voz, a expressão facial, o olhar e o toque.

Quando pensamos em cuidar de uma pessoa, imaginamos acções positivas materiais para o bem-estar do doente. O cuidar, na sua essência, é imaterial. A comunicação é, de

forma autêntica, a melhor tecnologia que podemos utilizar para informar, ensinar, revalidar e compreender as prioridades com o doente em cuidados paliativos, da família no processo de doença, morte e luto e da equipe interdisciplinar. Não obstante, a comunicação deve ser usada em beneficência e não para distorcer as preferências, decisões e valores do doente. Uma comunicação autêntica e eficaz faculta espaço para o doente/familiar esclarecer todas as suas dúvidas sem intromissão, promove a empatia através dos silêncios e usa a simplicidade das palavras (Pereira, 2011a; Buisán & Delgado, 2007). Os silêncios também comunicam e são essenciais na transmissão da mensagem e da empatia. Como refere Fernandes (2007:54), em algumas situações em que o enfermeiro sente dificuldade em lidar com o doente, e não sabe o que dizer, muitas vezes o "silêncio é a melhor arma", facilitando, por vezes a comunicação, consoante o contexto. Este silêncio pode muitas vezes demonstrar receptividade para ouvir, com atenção, o Outro, possibilitando, deste modo, que o doente possa pensar aquilo que quer falar, "observando todo o conjunto de sinais não verbais que complementam a sua comunicação verbal" (Fernandes, 2007:54). Isto vai ao encontro daquilo que Phaneuf (2001) refere, que perante determinadas situações emocionais, a comunicação verbal não é necessária, já que o silêncio tem "uma cumplicidade entre o profissional e o doente" que através das palavras muitas vezes não é conseguida.

Desta feita, encontramos nos comportamentos e na postura uma fonte de comunicação e entendimento. Saunders (1996) fala da atenção para a mensagem transmitida na relação do doente ou família com o profissional, por ser expressa de muitas maneiras, directa ou indirectamente, sob metáfora ou silêncio, em gesto ou símbolo. O nosso acompanhamento e humanismo obrigam o despertar do pormenor das informações reveladas pelos alvos de intervenção, por nos encontrarmos a confrontar com pessoas que sofrem física e psicologicamente. Por conseguinte, o enfermeiro deve ser capaz de ter uma presença efectiva para cuidar, que é projectada dentro de uma relação de ajuda (Fernandes, 2007).

Saunders (1964, citada por Clark, 2000:1) destaca o enorme valor de escutar o doente, a sua história, e a forma como experimenta o sofrimento nas suas variadas vertentes. Desenvolver uma escuta activa trata-se de uma técnica que, de acordo com Fernandes (2007), requer competência, tempo e atenção possibilitando compreender e interpretar todas as mensagens passadas pelo doente. Para que tal aconteça, é necessário demonstrar disponibilidade e atenção. Só assim o doente vai expressar em pleno tudo aquilo que está a vivenciar, permitindo que o enfermeiro possa assimilar todas as mensagens verbais e não-verbais fornecidas (Agostinho, 2010). Por sua vez, Fernandes (2007:55) sublinha que "escutar com qualidade é essencial em enfermagem", requerendo que estes

profissionais tenham a capacidade de ter uma presença efectiva daqueles que necessitam de cuidados; “é a sua qualidade não a sua quantidade, que revela o verdadeiro cuidar”.

A presença é definida por Melnechenko (2003) como uma maneira de estar com outra pessoa nas diferentes circunstâncias da sua vida, em que este exprime o sentido das suas experiências enquanto ser humano. A presença, em enfermagem, de acordo com Fernandes (2007), baseando-se em Godkin e Godkin (2004), abrange seis dimensões que são representadas como:

- Uma exteriorização individual que envolve contacto directo e disponibilidade para com o doente, considerando-o como um ser irrepetível;
- Uma capacidade específica que permite, aos enfermeiros, um relacionamento com os doentes a nível físico, social e emocional;
- Uma aptidão para interpretar, com exactidão, as mensagens verbais e não-verbais da pessoa, “enquadrando-as nos seus antecedentes e de acordo com a sua importância clinica”;
- Uma forma de estar permitindo analisar o doente no contexto em que se encontra, sendo susceptível aos sinais e sintomas que apresenta, independentemente das prescrições científicas;
- Uma conduta adequada, como enfermeiro, em consonância com a conjuntura, revelando uma “necessidade de conhecer toda a história de vida do doente, seus hábitos e costumes”;
- “A exigência que o enfermeiro esteja com o doente” (Fernandes, 2007:66).

Através de uma presença autêntica, o enfermeiro tem oportunidade para ir ao encontro das necessidades da pessoa em situação de doença, aprendendo com toda a sua experiência (Fernandes, 2007).

É igualmente importante referir que, para que uma equipa multidisciplinar funcione como tal, é necessária a comunicação. Com efeito, segundo Pereira (2011a:26), “trabalhar em equipe e de forma interdisciplinar somente se torna possível através de uma comunicação eficaz que garanta, não só a partilha de informação e de decisões, como a expressão das emoções.” A comunicação é o pilar que liga todos os outros, é um instrumento terapêutico.

CUIDADOS PALIATIVOS: A FILOSOFIA E PRÁTICA DE CUIDADOS INTERDISCIPLINARES

O dever de cuidar o doente/família, de forma global, respeitando a sua autonomia, dignidade e identidade exige, na óptica de Twycross (2003:18) e Pacheco (2002:108), um cuidado multidisciplinar, no qual participem médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, ministros religiosos e voluntários. Estes devem trabalhar duma forma coordenada e organizada para atingir um mesmo objectivo final: promover o máximo conforto e bem-estar ao doente e família. O trabalho em equipa traz também benefícios para os próprios profissionais. Segundo Clarke e Ross (2006), referenciados por Sapeta e Lopes (2007:51), o trabalho em equipa permite momentos de aprendizagem directos e indirectos pela partilha de experiências.

Mais do que multidisciplinaridade, é necessário que as equipas de cuidados paliativos trabalhem de modo interdisciplinar. Esta é uma componente essencial ao conforto total, intrínseco aos cuidados paliativos, quer como filosofia de cuidados, quer como área diferenciada. As equipas não podem ser só de enfermeiros ou médicos, ou só de assistentes sócias, ou só de psicólogos. Há competências específicas inatingíveis pelos profissionais além do seu âmbito de formação, pelo que todos são imprescindíveis no atendimento ao doente/família.

A interdisciplinaridade, conforme é entendida por Barbero e Díaz (2007), requer um marco conceptual e metodológico que deve ser comum a todos, independentemente da formação base de cada profissional. A interacção entre os profissionais é indispensável, não só pela multiplicidade de dimensões do ser humano e unicidade do objectivo de cuidar, mas pela partilha de informações, decisões, emoções e *empowerment* (Pereira & Fonseca, 2010; Hernández-Marrero, 2013b). Assim, para evitar o *burnout*, de acordo com Higginson (2003), a equipe, na condição individual, deve apostar na flexibilidade, na naturalidade, motivação, autoconhecimento e reflexão, e ultrapassar as contrariedades de forma consciente (Pereira & Fonseca, 2010).

À equipa incumbe ainda um adequado sistema de trabalho, cuidados de suporte à própria equipa, formação contínua e investigação e coordenação entre níveis diferentes de unidades e outros serviços de apoio (APCP, 2006). Não obstante, há que considerar que a interdisciplinaridade não restringe somente à equipa de cuidados paliativos em si. Na realidade, ela é essencial inter-instituições e inter-serviços e obriga a um consenso baseado no respeito, racionalidade, definição de protocolos e funcionalidades com o fim de satisfazer todas as necessidades da pessoa e família de forma omnipotente (Barbero & Díaz, 2007).

Tudo isto representa um desafio para as equipas de cuidados paliativos. É comum perguntarem, aos profissionais de saúde que trabalham nesta área, especialmente aos enfermeiros, como conseguem lidar com a morte. Com efeito, pensamos que a verdade é que os profissionais não são indiferentes ao sofrimento dos outros e às situações de fim de vida. Considerando que os profissionais que trabalham em cuidados paliativos estão especificamente vulneráveis, ao lidar constantemente com a "morte, o morrer e o sofrimento", torna-se particularmente útil que estes profissionais incrementem maneiras benéficas e construtivas de lidar nestes cenários (Pereira, 2011a:541).

Para Twycross (2003:200-201), é importante desenvolver estratégias para combater a fadiga do dia-a-dia, preservar a nossa saúde emocional e evitar o *burnout*. Trabalhar em equipa, com partilha de decisões e responsabilidades, apoiar e respeitar mutuamente os colegas, comunicar adequadamente dentro do grupo, termos recursos e serviços adequados, ter metas realista, receber apoio dos doentes e ter tempo disponível para actividades de carácter pessoal, são algumas das estratégia a usar. É também importante o apoio de um psicólogo à equipa, com o qual possamos partilhar as nossas angústias, mas também momentos únicos passados com os doentes /famílias em fase terminal. Reunindo estes aspectos, os níveis de burnout em cuidados paliativos, podem corresponder a um baixo risco e são menores quando comparados com outro tipo de serviços (Pereira et al., 2011b).

Acerca do contacto diário que os profissionais de saúde têm, em cuidados paliativos, com pessoas em sofrimento, é partilhado por Aparício citado por Neto (2010:79-80) que:

> "O facto é que o confronto diário com o sofrimento, com pessoas que falecem, com famílias que perdem entes queridos, não é fácil. Mas ajuda-me, guia-me e consola-me pensar que estas pessoas de que cuido … no dia-a-dia sofreriam muito mais se estivessem a ser cuidadas por pessoas sem formação ou motivação para esta área tão específica da saúde. Ajuda-me saber que cuido da vida e da qualidade de vida em pessoas que vivem os seus últimos dias de vida, ainda. Tenho o privilégio de conhecer pessoas "nuas". …. Aprendo a viver um dia de cada vez…. Um dos maiores privilégios da minha profissão surge quando acompanho a morte tranquila de uma pessoa, e a sua família, após o último suspiro, e quase antes da primeira lágrima, vira-se para mim e me diz: OBRIGADA!"

A RELEVÂNCIA DA FORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA O EXERCÍCIO PROFISSIONAL DO ENFERMEIRO

Cuidar de uma pessoa em fase terminal acarreta considerar uma panóplia de factores complexos. Sendo cada pessoa um ser único e irrepetível, ela tem necessidades específicas e singulares, o que adquire particular relevância atendendo à iminência da morte, pois o aumento sucessivo de perdas que experiencia é acompanhado por um acréscimo dos seus medos e receios. Estes têm a ver, não tanto com o que se espera depois da morte, mas com tudo o que ainda se vai viver durante os momentos que a precedem, particularmente no que se refere à solidão (Barbosa, 2010).

Segundo a WPCA[1] (2014), hoje, os cuidados paliativos continuam a assumir uma abrangência crescente, quer no sentido da sua oferta a pessoas com uma maior diversidade de patologias, assim como no próprio aumento do número de instituições que os oferecem. Por sua vez, a OMS (2013) fez uma estimativa das necessidades de cuidados paliativos, a nível mundial, concluindo que cerca de 20 milhões de pessoas em fim de vida, anualmente, precisam de serviços de cuidados paliativos. Mais ainda, a mesma quantidade de pessoas precisa de cuidados paliativos no ano antecedente à sua morte, perfazendo um total de 40 milhões de pessoas que precisam deste tipo de cuidados.

Simultaneamente, tem vindo a assistir-se a uma maior consideração por parte das pessoas, em geral, e dos próprios serviços de saúde, em particular, no que concerne aos cuidados paliativos, havendo um reconhecimento cada vez maior da real necessidade em os implementar e de investir no sentido de proporcionar este tipo de cuidados a quem deles carece. A este propósito, já em 1999, o Ministério da Saúde português preconizava, como compromisso e estratégia de saúde, a existência de pelo menos uma unidade de cuidados paliativos certificada em cada Serviço Local de Saúde até ao ano de 2007, defendendo ainda o investimento na sensibilização dos profissionais de saúde para a prestação deste tipo de cuidados. Este aspecto viria a ser enfatizado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, o qual define, entre as intervenções necessárias e objectivos a concretizar, uma melhor organização e formação em cuidados paliativos.

Segundo a IAHPC (2008), nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, existem pessoas que vivem e morrem com dores e sintomas físicos não controladas, com problemas psicológicos, sociais e espirituais não resolvidos, com medo e sós. Este é o tipo de sofrimento passível de ser aliviado no âmbito dos cuidados paliativos, o que também tem vindo a ser sustentado pela Organização Mundial de Saúde, ao longo de várias décadas

1. A World Palliative Care Alliance é uma rede de acção global, focada exclusivamente em cuidados paliativos e no desenvolvimento de cuidados paliativos a nível mundial. É associada à OMS e outras identidades internacionais que apoiam e desenvolvem a prática dos Cuidados Paliativos.

(OMS, 1990; OMS 2002; OMS, 2013). Para esta Organização, os cuidados paliativos deverão ser introduzidos nos sistemas de saúde de todos os países a nível mundial. De facto, os cuidados paliativos consistem numa "(…) abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais" (OMS, 2002-2013).

São várias as situações de doença com carácter evolutivo que conduzem a um estado terminal e que beneficiam da prestação de cuidados paliativos, designadamente, as doenças oncológicas em estado avançado, as patologias degenerativas e graves do sistema nervoso central, a síndroma da imunodeficiência adquirida em fase avançada, as designadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, renal, hepática), e as demências em estado adiantado. Estas doenças, particularmente quando em situação adiantada e em rápida progressão, assumem grande complexidade e conduzem a uma debilitação progressiva do estado geral da pessoa, com o surgimento de múltiplos sintomas e problemas (WPCA, 2014).

De acordo com Pereira (2007) e Watson (2002), é no cuidar que reside a essência dos cuidados de enfermagem, enquanto atitude de cuidado, atenção e compaixão para com o Outro. Os enfermeiros são os profissionais da área da saúde cuja função consiste essencialmente em prestar cuidados às pessoas ao longo do ciclo vital, bem como aos grupos dos quais fazem parte, de modo a que sejam capazes de promover os seus projectos de saúde e de adaptação às situações de vida e aos processos de doença (ICN, 2011; Ordem dos Enfermeiros, 2011; Colliére, 1989). Nesta linha de pensamento, os cuidados de enfermagem estão particularmente valorizados a nível dos cuidados paliativos, na medida em que procuram assegurar o máximo de conforto, bem-estar e qualidade de vida das pessoas sem perspectiva de tratamento curativo. Visam e garantem, pois, o cuidar, mesmo quando a perspectiva de cura se revela inexistente. Segundo Sapeta (2008), no caso concreto do doente em fase terminal, cuidar consiste em desenvolver atitudes de conforto e encorajamento para com o doente e sua família, já que: "O cuidar encontra o seu verdadeiro significado pela encruzilhada da interacção enfermeiro/doente num processo de constante desenvolvimento e mudança" (Pereira, 1993:7). Podemos afirmar que cuidar consiste num processo dinâmico, que produz resultados positivos desencadeando uma aprendizagem contínua, assumindo o seu expoente máximo quando a perspectiva de cura se afigura como impossível.

Considerando essa continuação da aprendizagem, Hesbeen (2000:102) alude que os cuidados de enfermagem deverão estabelecer-se através de um encontro entre a

pessoa que é alvo dos cuidados e os cuidadores. Desta forma, e na óptica do mesmo autor, estabelece-se um percurso, com o objectivo de produzir uma relação dialéctica frutífera, de forma a trazer benefícios a nível terapêutico e "acompanhar e ser acompanhado por alguém em quem se tem uma certa esperança."

Neste acompanhamento, o desempenho do enfermeiro, tal como expõe Pereira (2007:34), deverá ser assumido como particularmente pertinente, porque envolve conhecer em especifico as necessidades de uma pessoa, numa determinada conjuntura, que requer cuidados distintos, e "deixar-se ser afectado por ela e pelo seu sofrimento, apoiando-a nesse processo com competência e compromisso." O enfermeiro não surge como substituto do itinerário que a pessoa tem que fazer no seu processo de doença, mas sim com o intuito "(…) de a acompanhar num percurso de vida que é o seu e em que, para o fazer, necessita de ajuda e de esperança." (Pereira, 2007:34). Desta feita, para que haja uma intervenção terapêutica eficaz, na resolução das necessidades físicas, psicológicas e espirituais que a pessoa em fase terminal de vida apresenta, é indispensável assumir a especificidade que o enfermeiro assume no âmbito dos cuidados paliativos.

Ainda considerando os cuidados de Enfermagem, estes podem assumir duas vertentes distintas mas passíveis de se articularem e completarem mutuamente, assentando em dois paradigmas que foram explicitados por Santos (2000): Paradigma Dominante e Paradigma Emergente. No primeiro, é privilegiada a vertente curativa, colocando o enfoque no tratar; no segundo, pautado por uma corrente humanista, a pessoa é colocada no centro do conhecimento, enfatizando-se a vertente cuidativa em que: "Cuidar diz respeito a pessoas e relações interpessoais" (Santos, 2000:94-95). Advém daqui a noção de que a essência da Enfermagem passa, efectivamente, por ajudar os indivíduos a atingirem uma sensação de máximo bem- estar, independentemente do seu estado de saúde, assumindo-se assim o carácter primordial do "cuidar" no que se refere ao doente em fase terminal. Embora ambos os paradigmas sejam apresentados de modo separado, importa salvaguardar que eles não são mutuamente exclusivos, ainda que se constituam como formas distintas de conceber e perspectivar a enfermagem, quer enquanto disciplina e área do conhecimento, quer enquanto prática de cuidados.

Na fase terminal de vida, a acção do enfermeiro deve ser, então, a de cuidar, estabelecendo com a pessoa doente e sua família uma verdadeira relação de ajuda. De facto, se esta relação não for estabelecida, todos os cuidados prestados perdem a sua eficácia pois é fundamental que aqueles (doente e família) se sintam compreendidos, apoiados e, particularmente, acompanhados. Do exposto, importa ter em linha de conta que este tipo de relação implica uma aceitação incondicional do outro, o que apenas acontece se o enfermeiro colocar o enfoque da sua actuação na pessoa e nos seus significados

(Pacheco, 2002).

Quando em contexto hospitalar, de acordo com Machado *et al.* (2011), não são raros os doentes que morrem sós e isolados. Tal tem comumente a ver com a dificuldade que há em aceitar a morte e os que estão a morrer, assumindo os profissionais de saúde comportamentos estratégicos de evicção para não terem de lidar com a própria morte, enganando a sua existência. Como expõe Carvalho (2006:114), "A mudança da fase de tratamento de curativo para paliativo é um outro momento que pode gerar reacções emocionais na equipe. Nessa fase podem estar presentes ansiedade, confusão, depressão, reacções negativas, divergências entre equipe e família, bem como divergências entre a própria equipe".

Para evitar esses sentimentos, os enfermeiros, por vezes, assumem atitudes de afastamento, desenvolvendo mecanismos de defesa, o que se reflecte nos cuidados que prestam, limitando-se "(...) por exemplo, a prestar cuidados apressados, o que (...) pode ajudar a (...) controlar os seus sentimentos (...)" mas conduz a uma despersonalização daqueles (Pacheco, 2002:129). Isto acontece porque, como refere Martins (1995:286), o "(…) enfermeiro é aquele que mais directa e imediatamente sofre, sente, quando alguém morre".

Uma outra justificação pode ser também a de estes profissionais poderem não se sentir suficientemente preparados para acompanhar e cuidar destes doentes e famílias, em virtude da falta de formação específica neste domínio (Cerqueira, 2005; OMS, 2013).Isto revela, como refere Kübler-Ross (2008:65), que a "necessidade de examinar mais de perto as nossas próprias reacções quando trabalhamos com pacientes, porque elas se reflectirão sempre no comportamento deles e podem contribuir bastante para o seu bem-estar ou deterioração. Se estivermos dispostos a olhar honestamente para nós próprios, isso pode ajudar-nos no nosso crescimento e maturidade".

A RELEVÂNCIA DA FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A GESTÃO DE SENTIMENTOS E EMOÇÕES DOS PROFISSIONAIS

A prática profissional dos enfermeiros a nível dos cuidados paliativos pode ser acompanhada pela vivência de sentimentos e emoções diversas, o que acontece na medida em que o enfermeiro, enquanto pessoa, é afectado pelo sofrimento das pessoas a quem presta cuidados. De facto, "como enfermeiro, é difícil cuidar do doente em fase terminal (…) lidar com os aspectos emocionais do doente e sua família, e além disso (…) lidar com as suas próprias emoções (…)" (Loureiro, 2001:50). Este contacto com o doente/família e o sofrimento que eles experienciam, de acordo com Veiga (2004b), pode despoletar

uma panóplia de sentimentos complexos, como já pudemos observar, que requerem uma contínua reflexão e acção sobre os acontecimentos, num debate entre sentimentos de frustração e de competência.

Um dos sentimentos de frustração que Kübler-Ross (2008) detectou nos enfermeiros teve a ver sobretudo com a comunicação com a família. No entanto, foi notória uma capacidade em exporem e partilharem os seus sentimentos, aprendendo desta forma a gerir conflitos.

A partir de uma revisão sistemática de literatura elaborada por Sapeta (2008), foi identificada uma série de factores que influenciam a relação entre enfermeiros e doentes em fase terminal em hospitais de agudos. Os sentimentos detectados estão intimamente relacionados com as dificuldades em lidar com a proximidade da morte. O que o enfermeiro experiencia, neste contexto, em termos de sentimentos é muito complexo. Sapeta (2008:47, baseando-se em Graham *et al.,* 2005) menciona que, devido à frustração, oriundas da "sensação de fracasso, culpa, ansiedade, incerteza", estes profissionais ficam num impasse em termos de intervenção. As consequências desse acto resultam numa perturbação emocional que os impedem de reflectir sobre o sofrimento experienciado (Thompson et al., 2006). Deste modo, acabam por resguardarem-se "(…) no silêncio, escondendo os próprios sentimentos, numa fuga intencional e de auto protecção" (Graham et al, 2005 in: Sapeta, 2008:47).

Segundo Carvalho (2006:117-118), existem diversos mecanismos de defesa que os profissionais de saúde adoptam, tais como:

- *Fragmentação da relação profissional de saúde/paciente* – o profissional de saúde institui uma relação com o doente apenas com alguns dos aspectos, impedindo o contacto com situações que possam dificultar a sua gestão emocional e ser uma fonte geradora de stress. Ao assumir este mecanismo, o profissional minimiza, tanto quanto possível, o contacto com o doente;

- *Despersonalização e negação da importância do indivíduo* – é adoptado uma noção de que nenhum doente é distinto de outro, evitando desta forma uma ligação afectiva àquilo que a pessoa tem caracteristicamente. Neste mecanismo, é utilizada uma visão subjectiva em que tudo é racionalizado, de modo a facilitar a parte emocional;

- *Distanciamento e negação dos sentimentos* – a dificuldade em gerir as emoções faz com que o profissional se afaste dos cuidados sempre que possível, desviando-se de todas as situações que o "imobilizam". Isto leva a que as situações não sejam percebidas na sua totalidade, já que certos sentimentos são

reprimidos;

- *Tentativa de eliminar decisões* – de modo a evitar a tomada de decisões angustiantes e geradoras de stress, os profissionais adpotam um “ritual de desempenho de tarefas”;

- *Redução do peso das responsabilidades* – esta tentativa surge para aliviar a angústia derivada da responsabilidade existente.

Uma das formas de ultrapassar estas estratégias de evicção é através de uma selecção rigorosa dos profissionais, com uma estrutura adequada em termos organizacionais com um apoio edificado numa formação diferenciada (Carvalho, 2006). Destacamos aqui, em particular, a vertente formativa diferenciada já que esta leva a um “melhor desempenho profissional, maior sensação de competência, maior segurança nas acções e diminuição do stress.” (Carvalho, 2006:121).

Sentimentos como a repressão, a inibição ou a negação das emoções são tão nocivos como a experiência emocional extrema (Damásio, 2001). É importante que os profissionais desenvolvam a capacidade de expressar eficazmente aquilo que se sentem, preferencialmente no seio duma equipa interdisciplinar, de modo a evitar, como refere Agostinho (2010:98), “expressões emocionais extemporâneas que se podem tornar ofensivas, ridículas ou improdutivas”. Neste sentido, é fundamental que o enfermeiro adopte uma postura positiva nos cuidados, sendo assertivo nas suas intervenções, revelando segurança e produtividade (Rodrigues, 2005).

O optimismo deverá surgir, nos cuidados, como forma de estimular o enfermeiro, evitando emoções negativas. Todavia, é importante que o enfermeiro revele uma forma de gerir esse optimismo de uma forma realista e fundamentada, pois, caso contrário, ao agir de uma forma ingénua as consequências podem ser nefastas. Desta feita, é com certeza através de uma destreza emocional que os profissionais conseguem canalizar as emoções positivas e usar as mesmas para melhorar o nosso desempenho profissional (Veiga, 2004b). Contrariamente, tal como mencionam Martin e Boeck (2002), as emoções negativas prejudicam a prestação de cuidados e a eficácia profissional diminui, derivado ao medo que surge perante uma situação que cause algum desconforto.

Não obstante, estudos científicos têm demonstrado que certas síndromes profissionais como o *burnout* são menos elevadas em profissionais que exercem a sua atividade profissional em equipas especializadas de cuidados paliativos (Pereira et al., 2011). Uma das explicações adiantadas pelos autores destes estudos prende-se com o facto de a maioria destes profissionais terem formação específica e diferenciada em

cuidados paliativos (Pereira, 2011d; Pereira *et al.*, 2011a). Neste âmbito, a formação contribui para aumentar sentimentos de gratificação, através da segurança demonstrada nos cuidados, tal como Vachon (2006) menciona, fazendo com que os cuidados paliativos sejam uma área simultaneamente stressante mas recompensadora.

Acerca desta ultima característica, Tavares (2008:48) estudou os momentos mais gratificantes associados ao exercício profissional e concluiu que estes são: cuidar na relação de ajuda, melhoria dos sintomas/remissão da doença, melhoria da qualidade de vida do doente, bom apoio familiar do doente e reconhecimento por parte do doente/ família. A autora, no mesmo estudo, averiguou se os enfermeiros se comovem e/ ou identificam com algumas das situações penosas e stressantes, e até que ponto se recordam dessas situações fora do ambiente hospitalar. As dificuldades encontradas, sentimentos vivenciados e medidas usadas para resolver situações que consistiram numa barreira emocional, para eles, as quais serão abordadas posteriormente neste trabalho, foram igualmente estudados. Algumas das situações mais stressantes referenciadas foram o "(…) lidar com o sofrimento do doente / familiares(…)", ou lidar com"(…) doentes com mau prognóstico, enquanto que o "(…) acompanhamento / apoio aos familiares durante a evolução da doença / morte; sofrimento dos doentes, mau prognóstico (…), (…)sentimento de impotência face ao sofrimento do doente e família" foram apontadas como sendo as situações mais penosas (Tavares, 2008:48).

O contacto sistemático com situações de grande fragilidade e vulnerabilidade humana, como a doença incurável e grave, e como a morte (iminente), acaba por confrontar o profissional com a sua própria condição humana e vulnerabilidade. Num estudo realizado junto de equipas de cuidados paliativos alemãs, constatou-se haver um limiar de risco no que concerne ao contacto repetido com a morte, em termos de frequência de contacto por semana (Müller *et al.*, 2010).

Efectivamente, segundo Cerqueira (2005:173), os profissionais que cuidam "(…) do doente paliativo com doença grave e evolutiva, vive uma experiência emocional intensa". Lidar com o imenso sofrimento, a vulnerabilidade e a iminência da morte, é um processo complexo e intenso, o qual fica acrescido pelo gasto de energias física e emocional que a prestação directa de cuidados provoca.

A identificação projetiva que, de acordo com Cavallari e Moscheta (2007:45), é hoje entendida como uma forma de comunicação geradora de mudanças psicológicas, define-se como um mecanismo, através do qual, o indivíduo projecta as experiências que vivencia em contexto de trabalho, para si próprio e/ou para os seus entes queridos. Este é um processo através do qual "(…) sentimentos pertinentes ao Eu (paciente) são projetados no Outro (analista), criando um modo de ser entendido como "se fizesse parte do outro." A

identificação projetiva ajusta-se à relação empática, mas que pode não ser interiorizada e "(…) leva à perda de identidade e perda de nitidez nas fronteiras que delimitam o Eu e o Outro." (Cavallari & Moscheta, 2007:45).

Este confronto, segundo Pereira (2011a), deverá ser bem gerido para não o bloquear e inviabilizar a sua capacidade como prestador de cuidados. Estas situações de projecção das experiências vivenciadas em contexto de trabalho convergem com um dos mecanismos de defesa e estratégias de adaptação, de acordo com a SFAP (2000), são utilizados pelos enfermeiros quando confrontados com a doença grave e com a morte. Para que esta identificação projectiva não se transforme em algo desanimador, para o profissional, ela deve ser vivida "(…) de um modo simbólico, dando sentido à experiência: não se trata de viver a própria morte por antecipação, mas da experiencia do morrer através da morte do outro" (SFAP, 2000:44).

Em virtude de os profissionais, também humanos, estarem expostos à vulnerabilidade humana, ao sofrimento, agonia e morte, eles necessitam que todas as componentes emocionais sejam controladas e ultrapassadas. Tal é possível mediante uma formação adequada e experiência, os quais podem contribuir na relação de ajuda ao Outro (Pires, 2010).

Queirós (2005:31), sustentado em Maslach & Jackson(1982), diz-nos que o *burnout* tem uma maior incidência nas profissões de ajuda, tal como o é a enfermagem. Estes profissionais estão em contacto, durante um tempo considerável, com situações complexas, através de relações com doentes que vivenciam "sentimentos de frustração, medo ou desespero". Tal implica que, derivado desse contacto, a "tensão ou o stress resultante" podem deixar os profissionais mais susceptíveis de desenvolverem o *burnout,* trazendo desta forma consequências emocionais.

O estabelecimento de uma relação de ajuda, segundo Pereira (2011a:47), pode gerara sentimentos e emoções, por vezes difíceis de gerir. Este obstáculo pode estar relacionado, com facto de as situações vivenciadas comportarem sentimentos negativos (por vezes, raiva, desespero, angústia, vergonha) e, por outro, derivado às difíceis tomadas de decisões éticas, para os problemas que as pessoas de quem cuidam possuem.

Considerando estes aspectos, Queirós (2005:30) diz-nos que, nas profissões como enfermagem, "as relações interpessoais, relações de ajuda, são mais intensas". Portanto, os enfermeiros são profissionais que, suposta e expectavelmente, apresentam uma vertente mais humanista nos seus cuidados, derivada do tipo de relação que devem estabelecer neste contexto, "(..)tornando-se exigentes consigo próprios, com os outros e face aos contextos de trabalho, desiludindo-se facilmente.". Todavia, "(…) são confrontados

com situações desumanizadas e despersonalizadas às quais tem de se adaptar (…)", o que, segundo Pereira (2011a) pode amplificar o stress que sentem, levando a um estado de exaustão física e emocional.

Quando os profissionais prestam cuidados em situação de fim de vida, eles confrontam-se com pensamentos sobre a sua própria morte, a morte dos seus familiares, dos doentes que cuidam, experienciam a impotência, compaixão, alívio, culpa, aceitação e de tantos outros sentimentos passíveis dessa circunstância. Para além destas vivências, pode ocorrer, como já vimos o *burnout*, caracterizado pela exaustão emocional e física, despersonalização nas relações e diminuição da realização pessoal e profissional (Pereira & Fonseca, 2010). Relativamente aos enfermeiros, a SFAP (1999:41) refere-se ao facto de que "(…) o confronto com a doença e com a morte é considerado como gerador muito ansiogénico (…)", pelo que, os enfermeiros estão particularmente susceptíveis de vivenciar situações que produzem ansiedade.

De acordo com Pereira (2011a), os cuidados à pessoa em fim de vida e aos seus familiares e o acompanhamento no processo de morrer, apesar de serem exaustivos, podem ser enriquecedores, devido à possibilidade que geram de os profissionais reflectirem sobre o sentido da vida e da morte, apreciando diversos aspectos da sua vida diária. Existe, assim, um paradoxo e ambivalência relativamente a este confronto com a morte e acompanhamento da pessoa com doença terminal, em que os profissionais de saúde podem oscilar entre sentimentos de tristeza, angústia, sofrimento pela morte dos doentes e, por outro lado, sentimentos de gratificação e enriquecimento. Na realidade, "(…) a prática de cuidados paliativos ensina a viver o instante presente e dá relevo ao quotidiano. A maior parte dos profissionais reconhece que contactar com a morte lhes faz saborear a vida, o que é um valor acrescentado, uma lição de vida para o espaço íntimo" (SFAP, 2000:60).

Na óptica de Higginson (2003), o aparecimento do *burnout* nalguns profissionais está mais interligado com a equipe de trabalho do que com o facto de lidar diariamente com o sofrimento e a morte. No que diz respeito à equipa, e naquilo que era partilhado entre eles, Kübler-Ross (2008:40) através do seminário e entrevistas que estava a implementar, registou que "à medida que os elementos do grupo se começaram a conhecer e a perceber que nada era tabu, as discussões tornaram-se uma espécie de terapia de grupo para os participantes, com muitas confrontações sinceras, apoio mútuo e, por vezes, descobertas e revelações dolorosas". Nesta linha de pensamento, Mercadier (2004) diz que todos os profissionais de saúde carecem de relatar as situações que se passam no seu ambiente de trabalho, e que os inquietaram emocionalmente. Essa pessoa com quem confidenciam pode ser um familiar, um colega, ou outra pessoa significativa em quem o profissional tenha confiança e que realmente o escute, respeitando-o, ao ouvir as suas dificuldades. O

ambiente predilecto para que isto aconteça é junto aos seus familiares, porque acontece num meio confortável e afectivo, havendo uma maior compreensão dos problemas partilhados. Os colegas também podem dar algum suporte e segurança, porque partilham funções recíprocas e isso ajuda a ultrapassar constrangimentos. Todavia, é indubitável que em especial os enfermeiros, recorrem mais a ambientes em que tenham um conforto afectivo, e/ou que sejam externos ao local de trabalho. Por vezes, actividades recreativas, tais como a prática de um desporto, servem de suporte às repercussões emocionais que vivenciam no local de trabalho.

Tavares (2008:49) fala sobre medidas que o enfermeiro adopta para evoluir na gestão de situações emocionalmente complexas, tais como: "conversa informal com colegas, prática de desporto, conversa com familiares ou amigos, (…) reuniões de serviço, formação centrada em técnicas de comunicação, psicoterapia individual ou de grupo na instituição(…)". Isto faz-nos reflectir em torno da questão seguinte: se não conseguimos gerir as nossas emoções, as nossas relações em equipa, como cuidamos devidamente de alguém? Pereira & Fonseca (2010) reforçam a importância do auto-conhecimento, reflexão e monitorização das condições físicas, psicológicas e bem-estar emocional para prevenir o *burnout*. É importante que os profissionais saibam a razão pela qual sentem de uma determinada forma, pois só depois de saberem identificar essas razões, esses momentos, é que poderão gerir as próprias emoções. Se os profissionais não conseguirem essa gestão, e demonstrarem uma capacidade de reconhecer uma determinada emoção quando ela acontece, ficarão dominados pelas emoções (Agostinho, 2010; Goleman, 2003). Daqui advém a noção, de acordo com Martineaud e Engelhart (2002), de que as pessoas que têm uma maior segurança em identificar e gerir as suas emoções são as que sabem controlar melhor a sua vida. Possuir um autodomínio das emoções é fundamental para poder atingir um bem-estar emocional e defender-se perante emoções como o medo, tristeza, raiva, que são considerados mecanismos de defesa, que ajudam a sobreviver e fazem parte das características emocionais inatas dos seres humanos. Perante a falta desse controlo de emoções, as pessoas ficam numa instabilidade emocional constante, exibindo sentimentos de angústia. Comparativamente, as pessoas com um maior autodomínio conseguem recuperar mais facilmente das adversidades emocionais que a vida apresenta (Goleman, 2003).

A este respeito Sobreira *et al.* (2004:17) sustentam que o auto-domínio "(…) permite aprender a conhecer factores subjectivo-internos como as aversões, as crenças, juízos de valor, mecanismos defensivos, sentimentos e emoções." O enfermeiro tem de aprender a reconhecer as seus sentimentos e emoções e gerir os mesmos, porque, caso contrário, os mesmos "(…) podem levar ao desenvolvimento de mecanismos defensivos (distanciamento,

evitamento, negação e fuga) (…)”

Veiga (2004a) refere que sentimentos como a depressão, raiva e fúria devem ser geridos, numa fase inicial, com a finalidade de contrariar esses sentimentos com recurso a sentimentos positivos, evitando, assim, o nutrir desses sentimentos negativos. Entende-se, então, que a melhor forma de gerir as emoções passa por experiencia-las, de uma forma consciente e controlada, para ajudar no processo de decisão acerca de como queremos lidar com esses sentimentos e situações que os geram, e também deliberar aquilo que estamos dispostos a partilhar. Estudos realizados a enfermeiros portugueses no contexto hospitalar sobre as competências emocionais na excelência do cuidar (Seabra, 2011; Xavier, 2010; Agostinho, 2010; Nunes, 2005) referenciaram a importância do investimento na formação emocional do enfermeiro, a pertinência de maior ênfase do tema no contexto de formação profissional base e a vantagem do trabalho e espírito de equipa, bem como a cooperação dos colegas com competências adquiridas a nível relacional.

Nas unidades de cuidados paliativos, em Portugal, as reuniões da equipa interdisciplinar para partilha de experiências e sentimentos assumem particular relevância. Nestas reuniões, o papel central da equipa é o de partilhar informação e sentimentos, e consagrar o apoio a cada elemento (Pereira & Fonseca, 2010).

Em contraponto, e conforme já referimos, os profissionais de saúde que trabalham em áreas como os cuidados intensivos, emergências, urgências evidenciam níveis de *burnout* mais elevados do que em cuidados paliativos. Apesar da exposição permanente à vulnerabilidade humana, ao sofrimento, agonia e morte, os profissionais dos cuidados paliativos apresentam mais estratégias individuais e colectivas, de reflexão, conhecimento e monitorização, bem como de realização pessoal. Os próprios profissionais consideram que o lidar com a morte é também positivo, para eles, pois contribui para a atribuição de um sentido significativo para a vida (Pereira & Fonseca, 2010; Pacheco, 2002). Presumivelmente, o enorme volume de necessidades do doente e família em situações críticas da pessoa, a inexistência de resposta efectiva por parte das equipas, interligada com a má preparação e ausente cooperação dos cuidados paliativos com os serviços em causa, contribuem para os elevados níveis de *burnout* (González & Alameda, 2010; Loncán *et al.*, 2007). Conciliar o foco de intervenção agressiva da cultura de intensivos/emergência com atendimento fútil e satisfação dos desejos da família de um paciente para uma morte tranquila são questões prementes de maior exploração e discussão (Lusardi *et al.*, 2011).

A RELEVÂNCIA DA FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS AO DOENTE E FAMÍLIA

Em relação aos familiares, é deveras importante saberem que existe alguém que os acompanha durante todo o processo, de forma a que se sintam amparados, certificando de como estão a lidar com tudo. Acompanhar uma família durante o processo terminal de vida de um familiar, demonstrando disponibilidade e adaptabilidade para albergar toda a experiência (sofrimento) que a família está a passar, e auxiliar que estes possam enfrentar e ultrapassar essa realidade, é, sem dúvida, um dos enfoques fulcrais em termos do desempenho do enfermeiro, sobretudo na área dos cuidados paliativos.

Nesta ordem de ideias, fornecer informação e orientar a família, de forma a poderem-se preparar o melhor possível para "(…) o enfrentamento da realidade vivida por seu parente doente, como o luto antecipatório, a realidade e o luto final", é parte integrante dos cuidados (Carvalho & Merighi, 2006:318). Sem dúvida, o exercício dos profissionais da equipa de cuidados paliativos, em particular do enfermeiro, não se limita apenas no suporte proporcionado ao longo da fase terminal de vida. Inclusivamente após a morte, é essencial que sejam aprimorados cuidados, no sentido de escoltar a família e de a ajudar a extrapolar, com sucesso as dificuldades que vivencia.

Consequentemente, é indispensável o estabelecimento de uma relação interpessoal e uma boa comunicação entre os elementos da família e da equipa de saúde, de maneira a que seja possível ao enfermeiro apreender e resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas dos familiares. Esta relação pode estabelecer uma "(…) oportunidade para avaliar a dinâmica da família, proporcionar cuidados antecipatórios (emergências, cuidados ao doente inconsciente, agonia, luto) e valorizar os sentimentos da família face à perda." (Guarda et al., 2006:458).

Considerando o exposto, e baseado em Pereira (2007), o cuidado à família que sofre deverá estender-se ao longo de todo o processo de evolução da doença e prolongar-se para além do instante em que a morte aparece (portanto durante o processo de luto). Este acompanhamento poderá ser facilitado se os entes queridos forem envolvidos e implicados no processo de cuidados à pessoa em fase terminal, e depende do contexto onde a pessoa vivencia este período da sua vida.

É necessária uma valorização real da pessoa e do seu estado clínico, associado a um forte papel ético nas intervenções decididas pela equipa multidisciplinar para englobar os cuidados paliativos. Estes reconhecem e aceitam, em cada doente, os seus próprios valores e prioridades como a escolha do local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida.

Pacheco (2002) refere que os enfermeiros são os elementos da equipa de saúde que estabelecem uma relação mais íntima com o doente, particularmente devido ao facto de lhe prestar cuidados directos. Estão, portanto, numa posição privilegiada, pois têm a possibilidade de conhecer o doente como pessoa, o seu contexto familiar, económico e sócio-cultural, compreendendo-o na sua singularidade e individualidade. Daqui emerge a noção de que é necessário harmonizar uma intervenção estruturada e individualizada, que assuma várias dimensões, desde o diagnóstico até à morte e processo de luto, constituída por uma equipa multidisciplinar de profissionais com um conjunto de competências e características, que os tornam capazes de enfrentar as mais diversas situações.

Cada pessoa/família experiencia, de forma única, a doença, com diferentes necessidades e momentos distintos de intervenção em cuidados paliativos. Por outro lado, as doenças também têm itinerários distintos, podendo surgir a necessidade de articulação com os cuidados curativos. A este respeito, a APCP (2006:4) refere que "a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos, aqui numa perspectiva de cuidados de suporte e não de fim de vida".

Portanto, tal como já foi referido, é através do estabelecimento de uma relação de confiança, pautada pela proximidade e entendimento, que os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros, serão capazes de conhecer a pessoa e, desse modo, apreenderem os reais problemas que ela apresenta, as principais causas para o seu sofrimento e as possíveis formas de os solucionar e/ou os menorizar. O enfermeiro que não seja competente, emocionalmente, não consegue harmonizar-se emocionalmente com as pessoas com quem lida e a quem presta cuidados. Consequentemente, não possui capacidade de compreender o que os outros estão a sentir, portanto revelam um alto índice de interpretarem erradamente os sentimentos das pessoas, incluindo doentes e famílias. Assim, acaba por convergir, no seu próprio ponto de vista, porque não avalia bem os sinais de outrem, perdendo-se em discursos difusos, dessincronizados com as necessidades decorrentes (Agostinho, 2010; Veiga, 2004a; Goleman, 2003).

Os enfermeiros conseguem estabelecer, com as pessoas doentes, uma proximidade física, emocional e relacional, no âmbito da sua prestação de cuidados, tendo uma oportunidade privilegiada de cumprirem um papel importante e estratégico no acompanhamento da pessoa em fase terminal, auxiliando-a na atribuição de sentido à vida e à morte. É esta proximidade, de que este profissional dispõe, que vai permitir ajudar no seu desempenho, porque quando "(…) o sofrimento se torna intenso e a morte se aproxima, os enfermeiros devem ajudar com uma postura espiritual facilitadora da expressão de sentimentos e emoções" (Gomes & Testas, 2001:44). Esta só é possível

através do criação de uma atitude de abertura, acolhimento e envolvimento para com a pessoa que sofre, deixando-a exteriorizar e expressar livremente os medos, incertezas, desejos, necessidades e sentimentos que a invadem (Pereira, 2007).

De acordo com APCP (2006), "a formação, mais do que qualquer infra-estrutura, é consensualmente apontada como o factor crítico no sucesso das equipas de cuidados paliativos." Apesar da necessidade de formação em cuidados paliativos poder considerar-se mandatória para todos os profissionais de enfermagem que desempenham funções assistenciais, também é de reconhecer que nem todos carecem do mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidades de cuidados paliativos.

A realidade é que a formação dos profissionais de saúde é realizada de modo a olhar a morte como um insucesso da sua actuação, "na medida em que estes assumem uma atitude omnipotente em relação à vida e à morte. É a omnipotência que dá espaço aos sentimentos de impotência" (Carvalho, 2006:104).

É então reforçada aqui a ideia de que todo o ser humano possui um valor único e incalculável, e que não é inferior em qualquer fase da vida, sendo primordial que o processo de morrer seja humanizado. Fazendo uso das palavras de Marques (1998, citado por Moreira, 2001:42): "(...) se o doente (...) em fase terminal (...) não é apenas um cidadão a quem não pode faltar no fim da vida o direito à assistência adequada e necessária, ele é também uma pessoa que, na proximidade da dor e da morte, tem direito àquilo que (...) faz transcender o sofrimento e o risco de perecer: a (...) capacidade de alegria e esperança, o que se traduz no direito que tem (...) à partilha e ao amor do outro (...) que não se podem encontrar na solidão". Nesta ordem de ideias, importa ter em consideração que os cuidados a este tipo de doentes, em que a cura já não é possível, se resumem à essência do cuidar – atributo ético central à enfermagem – e ao acompanhamento e promoção de conforto, alívio da dor e do sofrimento e possibilitando-lhe, por conseguinte, o melhor bem-estar e qualidade de vida, durante o tempo que lhe resta viver (Neto, 2010).

Não obstante, os enfermeiros em geral e particularmente os mais jovens parecem sentir algumas dificuldades e desconforto no acompanhamento dos doentes em fase terminal (Machado, 2011). Como refere Pacheco (2006:32), "(…) os enfermeiros têm ainda alguma dificuldade em lidar com o processo de morrer. Quando se deparam com um doente em fim de vida, têm a tendência de adoptar atitudes extremas, tais como afastar-se do doente ou, pelo contrário, envolverem-se emocionalmente e de forma muito intensa".

Este facto pode ser devido ao confronto com a fragilidade e a vulnerabilidade dos doentes e com o acompanhamento da própria morte a que esta assistência obriga, podendo

ainda estar relacionado com a diminuta formação que receberam sobre estes assuntos a nível da sua formação inicial (Pereira, 2007). Segundo a mesma autora, e na perspectiva do investigador deste estudo enquanto docente de enfermagem, muitos estudantes de enfermagem, quando em contexto de ensino clínico, verbalizam estas mesmas dificuldades, o que se repercute na abordagem, comunicação e relação que estabelecem com a pessoa em fase terminal de vida e seus familiares, havendo tendência para o afastamento e fuga. Estes aspectos podem traduzir-se numa prestação de cuidados mais apressada, incapaz de proporcionar a atenção e o apoio efectivos de que a pessoa e seus familiares necessitam. Para estes mesmos estudantes, um dos factores que concorre de um modo marcante para o seu comportamento é o sentirem-se insuficientemente preparados para a prestação de cuidados às pessoas em fase terminal de vida.

A este propósito, Cerqueira (2005) também refere que uma das dificuldades e constrangimentos apontados pelos enfermeiros no atendimento do cuidador do doente paliativo foi precisamente a falta de formação. Tal como expõe Martins (1996:286), nestes casos, o enfermeiro sente-se impotente, vencido, perante a inviabilidade da cura e "(…) questiona-se, não se sente preparado quando mais necessária seria a sua presença". Para evitar pensar na morte, acaba por recorrer a estratégias de evicção, de fuga e "ausenta-se da presença do doente, as suas visitas são menos frequentes e mais apressadas (…)", sendo que, a estes aspectos, acrescem também as dificuldades relacionadas com o diálogo e a escassez de tempo. Nestes momentos, é provável que o enfermeiro acabe por centrar-se mais na realização de técnicas, em vez de se mostrar disponível para o doente em fase terminal, porque isso é o que é verdadeiramente difícil. Com efeito, segundo Cerqueira (2005), é muito mais difícil os profissionais mostrarem-se disponíveis perante uma pessoa em fase terminal de vida e a família, já que a comunicação com esta implica escutar activamente, e falar, com ela, sobre aquilo que mais a preocupa em relação ao seu estado e perspectivas de futuro. Nestas situações, a adopção de estratégias que ajudem a evitar estes confrontos acabam por ser as que são mais frequentemente assumidas pelos profissionais. Seguindo essas estratégias de fuga, acontece aquilo que Pacheco et al. (2007:34-35) mencionam como sendo uma "despersonalização" dos cuidados, de maneira a que os profissionais possam se "(…) proteger dos sentimentos negativos que o acompanham(…)", evitando "(…)estabelecer relações interpessoais, tornando-se cínica, distanciando-se e aplicando rótulos depreciativos aos doentes e colegas(…)".

Dadas estas dificuldades que emergem, e em que, de facto, o profissional que assiste estes cenários deve saber dar uma resposta adequada, a formação diferenciada em cuidados paliativos é uma parte fundamental para a estruturação de qualidade deste tipo de cuidados e respectivos recursos. Nesta linha de pensamento, a APCP (2006) refere

que a formação básica alargada será uma garantia da humanização dos cuidados de saúde e do aumento de qualidade da prestação das chamadas acções *paliativas* (PNCP 2004), que decorrem nos diferentes âmbitos do sistema de saúde.

Vários são os autores (Pereira, 2007; Sapeta, 2008; WPCA, 2014; OMS, 2013) que se referem à escassa formação que existe sobre cuidados paliativos a nível dos cursos de enfermagem, pese embora o facto de defenderem a sua importância. É nesta óptica que se inscreve Cerqueira (2005), ao considerar, igualmente, que uma das dificuldades e constrangimentos apontados pelos enfermeiros no cuidado ao doente em fase terminal e seus familiares tem a ver, precisamente, com a falta de formação neste domínio. Assim, sustenta que "os enfermeiros cuidam de todos os doentes, mas devem ter particular atenção àqueles que se encontram num estado terminal. O doente terminal apresenta características/necessidades específicas sobre as quais o enfermeiro deve possuir conhecimento alargado, no sentido de lhe proporcionarem cuidados numa perspectiva global, tendo por base a totalidade da pessoa." (Cerqueira, 2005:113).

Efectivamente, só é possível prestar cuidados paliativos se se tiver "(…) beneficiado de uma formação ou, pelo menos, de uma sensibilização para o acompanhamento e os cuidados paliativos." (SFAP, 1999:52). Contudo, segundo Pacheco (2002:128), "(…) muitos enfermeiros não (…)" estão "(…) preparados para enfrentar a morte e (…) não (…)" têm "(…) ainda uma formação suficiente que lhes permita compreender a importância de cuidar o doente em fase terminal." Também Neto (2004, in Neto et al., 2004:12) partilha desta perspectiva, pois considera que "os profissionais de saúde são aqueles que mais se confrontam com a realidade da morte, do sofrimento humano, da dignidade humana. No entanto, é sabido que (…) é ainda escassa a preparação e o treino para enfrentar essas realidades (…)".

Nesta ordem de ideias, torna-se primordial "(…) garantir a formação prévia do pessoal técnico que possa efectivar a prática de cuidados de qualidade. Mais do que um "edifício", os cuidados paliativos são uma atitude (…)", que é importante preservar e fomentar. Porém, para que isto seja possível "(…) nunca é demais ressaltar a importância de uma formação científica rigorosa nestas matérias, pois só assim os profissionais estarão aptos a dar a resposta que doentes e famílias deles esperam." e, desse modo, serem capazes de minorar o sofrimento, promoverem a qualidade de vida até ao fim e, ao mesmo tempo, assegurar que a dignidade da pessoa em fase terminal de vida seja preservada (Neto et al., 2004:21).

A este propósito, Moreira (2001:111-112) sustenta que "(…) é necessário uma mudança de atitude dos profissionais de saúde perante estes doentes e família. (…) a atitude adoptada (…) pode ser resultado da tradição do ensino de enfermagem e da medicina, em

que os estudantes são preparados para serem agentes activos na cura da doença e não para acompanhar os doentes terminais. Ainda que ultimamente se comece a reconhecer a necessidade de maior formação nesta área e até mesmo se comece a implementar, esta não parece ainda fazer-se sentir (…)". Na verdade, "quando um profissional é apenas treinado para curar, as situações de doenças crónicas e incuráveis são, de certo modo, olhadas como insucessos, como fonte de frustração e até como algo que questiona a sua própria qualidade técnica." (Neto *et al.*, 2004:41).

Segundo a WPCA, através do *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2014), a grande maioria dos profissionais de saúde, em todo o mundo, tem pouco ou nenhum conhecimento dos princípios e práticas de cuidados paliativos. Acresce, ainda, que todas as instituiçoes de ensino (superior), na área da saúde, devem incluir formação básica em cuidados paliativos, assim como educação profissional continuada, incluindo este temática.

Um corpo de conhecimento em crescimento foi acumulado ao longo dos últimos 40 anos sobre a área científica dos cuidados paliativos e medicina paliativa. Existem, hoje, pelo menos 12 revistas profissionais dedicadas a cuidados paliativos, um corpo crescente de literatura científica, e de numerosos livros, *sites* da internet, blogs e fóruns dedicados a todos os aspectos de cuidados paliativos.

A educação/formação em Cuidados Paliativos é necessária a três níveis:

- formação básica em cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde;
- formação intermédia para profissionais que trabalham frequentemente com pessoas com patologias terminais;
- formação especializada em cuidados paliativos para gerir os doentes que tenham mais do que necessidades rotineiras da gestão dos sintomas. (WPCA, 2014)

Estas recomendações serão desenvolvidas, de modo mais pormenorizado, no capítulo seguinte. Não obstante, é oportuno mencionar que existem currículospara estes três, embora não haja consenso sobre a quantidade de educação e treino necessários e a maioria dos programas educacionais existentes são em inglês.

No caso dos enfermeiros, e baseado em Cerqueira (2005:113), estes "cuidam de todos os doentes, mas devem ter particular atenção àqueles que se encontram num estado terminal." E isto acontece, como já foi referido e é novamente reforçado aqui, porque existem necessidades específicas que têm que ser atendidas num contexto de cuidados paliativos e que só podem ser colmatadas se o enfermeiro tiver um conhecimento fundamentado e estruturado acerca desta área, de forma a cuidar da pessoa como um todo.

Segundo Abiven (2001:59), “a nossa formação científica deixa-nos desamparados quando a evolução de uma doença nos escapa, sem explicação racional.” De facto, cuidar de um doente em fase terminal constitui-se como um desafio para os profissionais de enfermagem, pois “(...) a ajuda do enfermeiro ao doente em fase terminal deve basear-se numa verdadeira escuta – e não num simples ouvir –, na empatia – e não apenas na simpatia –, na congruência – nunca na falta de autenticidade” (Pacheco, 2002:130). Por conseguinte, a relação de ajuda a estabelecer com este tipo de doentes não implica necessariamente uma presença constante mas sim uma presença atenta, que demonstre um apoio efectivo, e faça com que a sua confiança nos cuidados prestados aumente e o seu receio do sofrimento e de abandono diminua.

Considerando Carvalho (2006:122), os profissionais de saúde, em geral, e os enfermeiros, em particular, deverão reunir requisitos, para que possam sentir-se gratificados “(…) com seu trabalho, de forma que possa sentir-se emocionalmente estimulado (…) valorizado”. Estes profissionais devem ainda tomar consciência de que está a desempenhar um “(…) papel importante nas experiências humanas(…)”, tendo a “(…)consciência de que suas experiências existenciais também são significativas e sua experiência profissional é algo especial”.

A este propósito, ressalta ainda a questão de que cuidar de um doente em fase terminal não deve nunca ser um acto exclusivo da enfermagem, já que a complexidade a ela inerente exige que seja desenvolvido um trabalho conjunto e articulado entre os diferentes profissionais de saúde enquanto equipa multiprofissional. Esta dimensão está inerente à filosofia própria filosofia e conceito dos cuidados paliativos.

A RELEVÂNCIA DA FORMAÇÃO NA DINÂMICA E DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Em 2006, o Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho criava a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que aprimorava o desenvolvimento adequado dos cuidados de saúde. A RNCCI está, pois, implementada nas cinco áreas regionais de saúde, conquanto exíguo em Lisboa e Porto. Destas, só o Norte, Alentejo e Algarve integram o Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Apesar do supracitado Decreto-Lei preconizar os serviços de cuidados paliativos, estes foram os menos desenvolvidos na RNCCI. Desta forma, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos aprovada em setembro de 2012 veio regular, na efectividade, o direito do cidadão aceder aos cuidados paliativos, definindo a responsabilidade do Estado neste âmbito.

Certos são o esforço e as políticas de saúde definidas no âmbito nacional e

projectadas, deduzidas pelo Programa Nacional de Saúde (PNS) 2011-2016 em fase de discussão e na Estratégia para o Desenvolvimento do PNCP (DGS - Direcção Geral de Saúde, 2010). Na análise do caminho consumado por Portugal, a Organização Mundial de Saúde (OMS) (In: DGS - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2011:1) reconhece o PNCP e destaca "(…) o avanço que Portugal realizou nos últimos três anos, tendo em conta uma situação de partida de grande escassez de recursos (…). No entanto, a OMS, (…) aconselha que a implementação e o alargamento de respostas sejam realizados de forma progressiva, garantindo assim a sua adaptação e adequação às particularidades (…)" . As dificuldades da RNCCI são muitas, em parte pelo insuficiente orçamento e sua insustentabilidade, que pode derivar em enormes obstáculos na manutenção e crescimento, admitidos pelo próprio Ministério da Saúde (Costa, 2011).

Em análise, sob uma perspectiva regional, mais concretamente a nível da Região Autónoma dos Açores (RAA), o Plano Regional de Saúde 2009-2012, remete o domínio dos CP para "uma atenção diferenciada". Não obstante, sem evidências regionais, nem mesmo a criação de uma rede de cuidados continuados e paliativos, prevista no plano regional anual de 2008. No domínio legal regional, a RNCCI é configurada no Decreto Legislativo Regional nº 16/2008/A, de 12 de Junho.

Na prática açoriana, pese embora algumas iniciativas pontuais, ainda não devidamente reconhecidas, não existem mais do que acções paliativas de forma descoordenada e, essencialmente, uni-disciplinares. Capelas (2011) propõe a implementação de uma unidade comunitária em Angra do Heroísmo e outra em Ponta Delgada. Este e o documento *Palliative Care in the European Union*, de 2008, defendem que a tipologia de recursos de prestação de cuidados paliativos domiciliários deverá ser o ponto alvo de implementação de toda a Rede. Se não existir apoio no domicílio, o doente permanecerá institucionalizado, e, consequentemente, terá maiores encargos económicos e maior mortalidade em serviços hospitalares, muitos deles desapropriados para este tipo de doente. As técnicas complexas e dispendiosas, exercidas a nível hospitalar, apresentam um gasto 3 a 4 vezes superior por pessoa do que quando inserida numa unidade de cuidados paliativos.

A propósito dos custios e benefícios associados aos cuidados paliativos, segundo Morrison (2008), nos Estados Unidos, há uma redução de 1700 dólares por cada admissão e 4900 por internamento se morrer no hospital em prol dos cuidados paliativos. Os programas de cuidados paliativos demonstram a redução de custos, num processo de *star-up*, pelo que o investimento realizado é deveras compensado pelo benefício financeiro hospitalar. Além deste mérito, são necessários projectos consistentes para atingir o culminar dos verdadeiros cuidados paliativos e não trivializar recursos, tão preciosos em tempos de crise.

O Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010 admite a deficiente acessibilidade a

cuidados paliativos adequados e a consequente criação de unidades de internamento e cuidados domiciliários, devidamente estruturadas para a prestação dos mesmos, bem como a formação na área. Ainda de acordo com este plano, foram considerados como *settings* prioritários, os seguintes: a família, capacitando-a para a prestação de cuidados informais; os centros de saúde, hospitais e unidades de cuidados continuados, capacitando-os para a prestação de acções paliativas em internamento e no domicílio. Neste âmbito, surgiu, em 2004, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), revisto em 2010 com o suporte do European Association for *Palliative Care (EAPC), White paper*: *Standards and norms for hospice and palliative care in Europe* de 2009 e da *Palliative Care in the European Union de 2008.* A EAPC, através do *White paper*, propõe, a nível europeu, um conjunto de paradigmas, normas e conceitos com intuito de garantir uma uniformização de conceitos e a qualidade mínima na prestação de cuidados paliativos. Por sua vez, o documento *Palliative Care in the European Union* (2007) fortalece, em função de cada região e suas especificidades, a importância da integração e multidisciplinaridade das redes.

Derivadas do seu relatório, a OMS (2013) descreve a situação actual, a nível mundial, dos cuidados paliativos e sugere medidas que são cruciais para o seu desenvolvimento com um enfoque na saúde pública. Uma das acções que recomendam para fortificar os cuidados paliativos é que haja a garantia de que a formação sobre cuidados paliativos (incluindo aspectos éticos) seja leccionada aos alunos de faculdades médicas e de enfermagem a nível da pré-graduação, assim como aos prestadores de cuidados de saúde a todos os níveis, de acordo com suas funções e responsabilidades, e como parte do desenvolvimento de recursos humanos. Isto é anunciado com base nos princípios de que:

1. a formação básica e contínua em cuidados paliativos deve ser integrada como um hábito de toda a formação profissional (médico e enfermeiros) a nível pré-graduado, e como parte da integrante da formação em serviço de todos os profissionais de saúde envolvidos a nível dos cuidados primários;

2. a formação intermediária deve ser facultada a todos os profissionais de saúde que trabalham rotineiramente com doentes com doenças terminais, incluindo aqueles que trabalham na área da oncologia, doenças infecciosas, pediatria, geriatria e medicina interna;

3. a formação de cuidados paliativos especializada deve estar disponível para preparar os profissionais de saúde, que irão gerir os cuidados integrado para doentes que apresentam necessidades complexas em termos de gestão de sintomas.

É importante que existam meios que suportem a formação, de forma a existirem

possibilidades, de dar continuidade ao aprofundamento dos conhecimentos dos indivíduos, de forma a desempenharem mais eficazmente as suas actividades profissionais. Desta forma, consegue-se adquirir competências, que lhe facultam um melhor discernimento profissional, complementada por um processo reflexivo das suas trajetórias individuais.

Entendemos, assim, que a formação de base (pré-graduada) e avançada em cuidados paliativos deve estar edificada em fundações sólidas, com base em recomendações consistentes, de modo a construir profissionais cada vez mais competentes e confiantes acerca das suas funções nesta área de cuidados. A APCP (2006) sublinha que a formação é um dos principais alicerces da prestação de cuidados de enfermagem paliativos na Europa, o que pode ser demonstrado pelo elevado número de programas de formação disponibilizados para enfermeiros em todos os países europeus. A formação é, consensualmente, apontada como um factor determinante no sucesso das equipas de cuidados paliativos, sendo os cuidados paliativos uma necessidade reconhecida e cada vez mais necessária.

O PNCP (2010:12) alude à execução dos cuidados paliativos, tendo em vista o acompanhamento da pessoa em fase terminal em regime de internamento, ambulatório ou no domicílio, em vários níveis por equipas interdisciplinares e aos princípios dos cuidados, já reflectido neste trabalho. Além do nível básico de paliação, em que são executadas acções paliativas, "sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas", os cuidados paliativos são estruturados nos níveis I, II e III, sendo "respostas organizadas e planificadas" dependendo da equipa, grau de diferenciação, formação, prestação directa de cuidados e investigação.

De acordo com o PNCP (2010:13), podemos definir o Nível I como sendo cuidados que são providenciados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em cuidados paliativos, envolvidas na prestação directa de cuidados ou no apoio técnico de outras equipas. O Nível II corresponde às equipas multidisciplinares alargadas, com formação diferenciada em cuidados paliativos, sendo que alguns elementos, como os chefes ou da coordenação técnica da equipa, têm formação avançada em cuidados paliativos. Neste nível, as equipas prestam cuidados directos/apoio durante 24h. O Nível III corresponde ao patamar com a maior diferenciação, assumindo actividades de prestação de cuidados, formação e investigação. Reúnem as características do nível II, acrescidas em termos de competências pelo facto de desenvolverem programas de formação diferenciada e avançada para ser administrada aos níveis anteriores, assim como produzem evidências a nível de investigação para sustentar a prática dos cuidados paliativos. Este tipo de equipas são consideradoas unidades de referência, e geralmente ficam sediadas, de preferência, em centros universitários com funções dentro da docência e investigação.

Comparativamente, a EAPC (2009:285), através do *white paper on standards and*

norms for hospice and palliative care in Europe define também três patamares para a prestação de cuidados paliativos: *palliative care approach*; g*eneral palliative care*; *Specialist palliative care.* O *palliative care approach* é uma forma de integrar métodos e procedimentos de cuidados paliativos em serviços que não são configurados de uma forma especializada em cuidados paliativos. Isto inclui aspetos que estão relacionados, não só com o controlo de sintomas, farmacológico e não farmacológico, mas também a comunicação com o doente/família e em equipa multidisciplinar, a tomada de decisão e o estabelecimento de objectivos em conformidade com os princípios dos cuidados paliativos. *General palliative care* é providenciado por profissionais que estão frequentemente envolvidos em cuidados paliativos, como oncologistas e especialistas geriátricos, ou ainda por equipas de apoio domiciliário sedeadas em unidades de cuidados de saúde primários na comunidade. Os cuidados paliativos não são o foco principal dos seus cuidados, mas os profissionais destas equipas tiveram formação diferenciada em cuidados paliativos e podem dar apoio técnico a outras equipas; prestam, portanto, cuidados paliativos generalizados. *Specialist Care approach* é o apoio fornecido por serviços especializados para doentes com problemas complexos, cujas necessidades não são adequadamente colmatadas pelos outros níveis. Estes requerem uma abordagem em equipa, combinando um método de trabalho multidisciplinar e interdisciplinar. Estes elementos são altamente qualificados e deverão ter como enfoque principal, em termos de trabalho, a prestação de cuidados paliativos.

FORMAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Existem, nitidamente, elementos da formação em cuidados paliativos e das competências centrais para a prática que são relevantes para todos os profissionais envolvidos nesta área. A EAPC (2013), no seu *White Paper on palliative care education,* apresenta uma opinião especializada sobre as competências centrais globais para a prática profissional, independentemente da disciplina, e que constitui um recurso tanto para os profissionais que exercem funções em termos de prestação de cuidados, quanto para os educadores e formadores.

Neste trabalho consensual elaborado por Gamondi et al. (2013), a EAPC descreve as competências centrais que os profissionais da saúde e das ciências sociais envolvidos nos cuidados paliativos necessitam. Este trabalho reconhece uma transformação na prática dos cuidados paliativos como uma abordagem para o cuidar, afirmando que os doentes com doenças progressivas, para além do cancro, enfrentam desafios comuns na sua doença (WHO, 2013). As competências centrais descritas neste *White Paper* destinam-se a ser encaradas como globalmente relevantes para todos os que praticam cuidados

paliativos a nível geral, independentemente da sua disciplina, podendo ser útil analisar estas competências em conjunto com o *White Paper da EAPC sobre os padrões e normas para os hospice e os cuidados paliativos na Europa* (Radbruch *et al.*, 2010), já referido anteriormente. Quer os cuidados paliativos quer as competências enunciadas neste *white paper* são considerados transferíveis para todos os cuidados necessários para as pessoas com doenças que ameaçam a vida, onde os cuidados paliativos podem ser adequados, mas são predominantemente dirigidos para aqueles que trabalham em contextos generalistas.

As dez competências centrais são essenciais para o desenvolvimento de qualquer programa de formação em cuidados paliativos. Um programa que omita qualquer uma das competências é improvável que forneça as características necessárias, para exercer cuidados paliativos adequados (Gamondi et al., 2013).

O White Paper da EAPC sobre os padrões e normas para os hospice e os cuidados paliativos na Europa fornecem um guia consensual sobre uma terminologia básica e na oferta de padrões de cuidados paliativos (Radbruch *et al.*, 2009; Radbruch *et al.*, 2010). No que concerne à formação em cuidados paliativos, são usados diferentes modelos em vários países, refletindo assim diferentes níveis de reconhecimento de cuidados paliativos, como uma prática clínica distinta (Gamondi *et al.*, 2013).

As competências centrais delineadas devem ser consideradas como uma forma de uniformizar uma linguagem para a prática de cuidados paliativos e formação na Europa. Ao respeitar particularidades no que concerne aos demarques, funções e deveres para disciplinas específicas, reconhece-se que existem alguns atributos da competência na prática, que transcendem as disciplinas; acresce ainda que seria expectável que qualquer profissional que trabalha no campo dos cuidados paliativos, independentemente da sua área profissional e função, desenvolvesse estas competências. Com efeito, ter uma base de competências centrais permite robustecer o impacto dos cuidados paliativos, já que apresenta uma tela que o distingue de outras áreas afins de cuidados (Gamondi *et al.*, 2013).

As dez competências centrais (*core competencies*) em cuidados paliativos enunciadas pela EAPC no *White paper on education* (2013) foram traduzidas, para português, por Encarnação et al. (2013) e são as seguintes:

1. Aplicação dos componentes centrais dos cuidados paliativos, em ambiente próprio e seguro para os doentes e famílias.

Os cuidados paliativos devem ser prestados no local de preferência do doente/família, adaptando-os ao meio ambiente, conforme necessário. As opções alternativas devem ser apresentadas quando tal não é possível. A maioria dos cuidados paliativos pode

ser providenciada em contextos generalistas/não especializados. Os profissionais de cuidados paliativos é que se adaptam, ao invés do doente/família procederem a transformações consideráveis nas suas circunstâncias de vida.

2. Aumentar o conforto físico dos doentes durante o decurso da doença

O conforto físico é uma parte fulcral da qualidade de vida das pessoas com uma doença que limita a vida e das suas famílias. Um plano de cuidados apropriado deve incluir antecipação, avaliação, tratamento, e reavaliação da carga de sintomas físicos no decurso da doença.

3. Atender às necessidades psicológicas dos doentes

Todos os profissionais de cuidados paliativos necessitam de ter uma percepção das necessidades psicológicas dos doentes e devem ser capazes de providenciar uma intervenção de suporte, de acordo com a respectiva área e competência. Um cuidado psicológico adequado requer competências consistentes da avaliação de caso, sensibilidade no questionamento e juízo clínico (por exemplo, se um doente necessita de ser referenciado para um psicólogo). É de constatar que nem todas as situações necessitam de uma intervenção formal de encaminhamento. Boas competências a nível da comunicação são essenciais para atender às necessidades psicológicas dos doentes e devem ser assumidas por todos os profissionais. No entanto, a capacidade de saber quando referenciar e a quem é essencial.

4. Atender às necessidades sociais dos doentes

As preocupações dos doentes acerca dos relacionamentos sociais, finanças, assuntos domésticos e pessoais, podem desafiar o profissional de saúde a providenciar óptimos cuidados no contexto da sua prática clínica. Novamente, perceber quando e como referenciar os doentes para uma ajuda especializada é fundamental. Frequentemente, a doença traz repercussões nas relações interpessoais dos doentes e famílias, que necessitam de recursos adicionais para serem capazes de manter uma boa qualidade de vida.

5. Atender às necessidades espirituais dos doentes

Os cuidados espirituais devem ser parte integrante da prestação de cuidados paliativos, já que dúvidas existenciais podem surgir. As necessidades espirituais podem ser abordadas, ou não, através de uma prática religiosa. O levantamento de questões espirituais, numa perspectiva de suporte e cuidado, pode ajudar os doentes, podendo e devendo ser-lhes proporcionada esta oportunidade. Os

profissionais de saúde devem ter segurança para discutir as questões espirituais com os doentes e famílias, se assim for pretendido e necessário. Um conselheiro espiritual próprio pode também beneficiar os doentes e famílias.

6. Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo

A assistência ao doente deve incluir os cuidadores familiares. Os cuidadores familiares são o elo de ligação entre doentes e profissionais. É, pois, essencial que o seu papel seja apoiado e reforçado, sempre que possível, e que os desafios e potenciais conflitos resultantes do cuidar sejam identificados e tratados de forma adequada. Este apoio deve aparecer numa fase precoce do luto.

7. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos

Os profissionais de cuidados paliativos enfrentam dilemas éticos e morais desafiantes. Muitas das competências necessárias para abordar estes dilemas são ensinadas durante a formação profissional, pelo que, o que é importante é a aplicação destas competências no contexto de cuidados paliativos. No entanto, certas áreas da prática podem demandar conhecimento e formação adicional.

Desta forma, assume-se a responsabilidade de cada profissional para garantir que possui a competência necessária para lidar com os desafios éticos colocados pelas práticas paliativas actuais. Isto requer um minucioso entendimento do código de prática profissional – código deontológico[2] – e da forma como esse código se relaciona com a prestação de cuidados paliativos.

8. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho em equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos

Para promover a continuidade dos cuidados entre diferentes serviços clínicos e locais de prestação dos cuidados, é necessário assegurar que existe um caminho bem definido, demarcando os papéis específicos dos elementos da equipa e as responsabilidades pela coordenação dos cuidados. O reconhecimento de atuais e/ou potenciais contribuições dos outros elementos e profissionais para o desenvolvimento dos cuidados é também essencial

2. Em Portugal, diversos grupos profissionais – médicos, enfermeiros, psicólogos – têm os seus respectivos e próprios códigos deontológicos. Enfatiza-se que, no caso do código deontológico dos enfermeiros o artigo 87º é dedicado inteiramente ao doente em fase terminal (Decreto-Lei nº 104/98, de 21 de Abril, com as alterações que lhe foram introduzidas pela Lei nº 111/2009, de 16 de Setembro.).

9. Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos

As competências de comunicação eficazes são fundamentais para a aplicação dos princípios de cuidados paliativos e para a prestação deste tipo de cuidados. Estas competências são cruciais em situações como a transmissão de más noticias, quando são tomadas decisões difíceis relacionadas com a continuidade do tratamento, ou sua suspensão, quando as circunstâncias são ambíguas ou incertas e, quando as emoções fortes e o *distress* surgem.

10. Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional

O contínuo desenvolvimento profissional deve ser uma parte integrante da prática clínica. As oportunidades para adquirir novos conhecimentos devem ser procuradas, sempre que disponíveis, sendo que parte desta aprendizagem deve ser feita em termos de autoconhecimento. O impacto, nos profissionais de saúde, do cuidar de pessoas com doenças que limitam a vida deveria ser reconhecido, e as formas de reforçar a resiliência e de prevenir o *burnout* deveriam ser identificadas e promovidas. Tal pode ser obtido através de estratégias estruturadas ou de uma supervisão informal de pares.

Num estudo realizado por Pereira (2007) acerca da formação sobre cuidados paliativos nas escolas de enfermagem, em Portugal, a autora concluiu que metade das escolas não apresentava conteúdos específicos no âmbito dos “Cuidados Paliativos”. Além disso, naquelas em que foi possível estabelecer a comparação com as recomendações da EAPC e da APCP, verificou que os conteúdos específicos leccionados a nível dos cursos de licenciatura em enfermagem sobre o tema “Cuidados Paliativos” eram convergentes com as recomendações das associações referenciadas. Contudo, necessitavam de uma melhor organização, estruturação e clarificação em termos de designação. Lacunas foram detectadas na organização da formação, tendo em consideração as recomendações que as principais entidades e organizações de cuidados paliativos, a nível nacional e europeu, apresentam para a formação dos enfermeiros. Estes aspetos já haviam sido anteriormente referidos por Sapeta (2003:5), para quem, apesar de haver profissionais de saúde que frequentemente lidam com a morte, a temática dos cuidados paliativos a nível da formação pré-graduado continuava a precisar de ser fortificada.

Mais recentemente, de acordo com a WPCA (2014) no *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* e a OMS (2013), através do seu relatório acerca dos cuidados paliativos, os profissionais de saúde, em geral, têm pouca ou nenhuma formação acerca da prática ou princípios dos cuidados paliativos. Estas entidades sublinham que umas das acções fulcrais a implementar para solidificar essa lacuna é a introdução das recomendações

especializadas a nível dos cuidados paliativos na formação pré-graduada de enfermeiros, médicos, e outros profissionais de saúde, tal como já foi salientado no capítulo anterior.

Não obstante, é importante referir que a enunciação dos conteúdos específicos sistematizados pela ANCP e EAPC nos planos curriculares não constitui uma garantia do seu desenvolvimento na leccionação. Por exemplo, nas escolas portuguesas em que o número de horas dedicado à abordagem do tema é muito reduzido, é de supor será difícil desenvolver os temas apontados.

Tal como o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS 2010:23) sugere acerca da prática de cuidados paliativos, "com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva". Neste sentido, tendo em conta a importância da área cuidados paliativos, e a pertinência de formação sólida neste âmbito, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e a a *European Association for Palliative Care* (EAPC) assumiram a responsabilidade de elaborarem recomendações para a formação em cuidados paliativos, especificando as que se dirigem aos enfermeiros.

A EAPC (2004:9), particularmente através da sua *Task Force* em Educação, definiu, pois, três níveis de formação em cuidados paliativos para enfermeiros:

- Nível A – formação básica pré-graduada para futuros profissionais de enfermagem no seu nível básico de ensino e formação básica pós- graduada dirigida a profissionais de enfermagem que exercem funções em serviços de saúde gerais, mas que podem ser confrontados com situações que impliquem a implementação de acções paliativas;

- Nível B – formação avançada pós-graduada ministrada a enfermeiros que exerçam funções em serviços específicos de cuidados paliativos ou em serviços gerais com cargo de referência nesta área; dirige-se ainda a profissionais de enfermagem que se confrontem frequentemente com situações que requerem cuidados paliativos;

- Nível C – formação especializada, pós-graduada dirigida a enfermeiros com funções de administração, gestão ou consultadoria em unidades de cuidados paliativos ou que contribuam activamente para a formação e investigação em cuidados paliativos.

No que se refere ao Nível A, também a APCP (2006-a:5), à semelhança da (EAPC), preconiza que os programas de formação dirigidos aos futuros profissionais de enfermagem, deverão abranger entre 18 a 45 horas de formação. No que diz respeito ao ano do curso onde o ensino de cuidados paliativos deverá ocorrer, a APCP e a EAPC não apresentam qualquer recomendação. Em 2004, Sapeta elaborou uma proposta de formação sobre cuidados paliativos a nível pré-graduado em enfermagem, através de linhas gerais de orientação, que foi integrada nas recomendações apresentadas pela ANCP, em 2006. Esta autora recomenda a introdução de uma disciplina de cuidados paliativos no 2º ano do curso de licenciatura em enfermagem, sem que, todavia, o justifique. Segundo Pereira (2007), é provável que esta opção esteja relacionada com o facto da formação inicial em enfermagem ter uma vigorosa componente prática, desenvolvida em contexto de ensino clínico, com maior enfâse nos últimos dois anos do curso, com vista a preparação do estudante para a vida profissional. Neste sentido, a inclusão de disciplinas com carácter teórico e/ou teórico-prático deverá ser enfatizada ao longo dos primeiros dois anos do curso.

No que se refere aos conteúdos específicos recomendados para o ensino dos "Cuidados Paliativos", a APCP (2006-a:6) enuncia-os do seguinte modo:

- "Doente e adaptação ao processo de doença
- Apoio à família/cuidador principal
- Trabalho em equipa
- Atitudes da sociedade face à morte e ao fim de vida
- Organização do sistema de saúde
- Auto-cuidado dos profissionais
- Perícias de comunicação
- Ética aplicada
- Apoio no luto."

Estes conteúdos específicos vão ao encontro das recomendações que a *Task Force* em Educação da EAPC (2004:21-29) preconizou para a formação pré-graduada em enfermagem sobre cuidados paliativos. Os referidos conteúdos privilegiam diferentes temáticas fundamentais.

Pereira (2007), por sua vez, sustenta que o ensino dos cuidados paliativos a nível pré-graduado em enfermagem em Portugal deverá integrar as directrizes da EAPC e da

APCP a seu respeito. Desta forma, a autora apresentou uma forma de abordar o tema dos cuidados paliativos a nível do ensino pré-graduado em enfermagem, incorporando as directrizes internacionais, tendo em conta a realidade portuguesa e os principais problemas que se colocam a nível dos cuidados paliativos, enfatizando o desempenho do enfermeiro neste ramo.

Alicerçada nas recomendações da EAPC (2004) e da APCP (2006), que adoptam uma postura coincidente para a formação sobre cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem, Pereira (2007) surge-nos com uma proposta para uma Unidade Curricular de “Enfermagem em Cuidados Paliativos” com conteúdos programáticos específicos (Quadro 1):

<table>
<tr><th>DOMÍNIO</th><th colspan="2">CONTEÚDOS ESPECÍFICOS</th><th>Nº HORAS
45h</th><th>ECTS
1,8 créditos[3]</th></tr>
<tr><td rowspan="6">Cuidados Paliativos no Sistema de Saúde</td><td colspan="2">Relevância dos cuidados paliativos na sociedade actual</td><td>2 horas</td><td>0,08 créditos</td></tr>
<tr><td rowspan="5">Cuidados paliativos</td><td>Conceito</td><td rowspan="4">4 horas</td><td rowspan="4">0,16 créditos</td></tr>
<tr><td>Princípios e valores</td></tr>
<tr><td>Modelos de organização</td></tr>
<tr><td>Dinâmica de funcionamento e trabalho interdisciplinar</td></tr>
<tr><td>O enfermeiro no contexto dos cuidados paliativos: os cuidados paliativos como área de intervenção do enfermeiro de cuidados gerais, desempenho e contributo específico do enfermeiro</td><td>3 horas</td><td>0,12 créditos</td></tr>
<tr><td>Beneficiários dos Cuidados Paliativos</td><td>A pessoa doente</td><td>A pessoa em fase terminal de vida: conceito, impacto da doença – situação de crise</td><td>2 horas</td><td>0,08 créditos</td></tr>
</table>

3. 1 crédito em ECTS corresponde, em média, entre 25 e 28 horas. A conversão do número total de horas dedicado ao ensino dos cuidados paliativos foi efectuada relativamente ao número mínimo de horas definido para os créditos ECTS (25 horas).

Beneficiários dos Cuidados Paliativos	A pessoa doente	Necessidades físicas: dor, sintomas gerais, sintomas respiratórios, gastrointestinais e cutâneos - desempenho do enfermeiro	5 horas	0,2 créditos
		Necessidades psicológicas: sofrimento psicológico – desempenho do enfermeiro	4 horas	0,16 créditos
		Necessidades espirituais: Sofrimento espiritual – desempenho do enfermeiro	4 horas	0,16 créditos
		Morrer com dignidade: acompanhamento dos últimos momentos de vida.	2 horas	0,08 créditos
	A família	Necessidades da família da pessoa em fase terminal de vida: impacto da doença na família – crise familiar, a família como prestadora de cuidados, organização interna da família como sistema – definição de papéis, sofrimento psicológico e espiritual da família. – desempenho do enfermeiro	5 horas	0,2 créditos
		Acompanhamento da família: comunicação com a família, apoio à família – desempenho do enfermeiro	2 horas	0,08 créditos
		Apoio no luto	1 horas	0,04 créditos
Dimensão Ética dos Cuidados Paliativos	Dignificação da morte: cuidar, respeito pela fragilidade e vulnerabilidade no fim da vida humana		4 horas	0,16 créditos
	Dilemas éticos: comunicação da verdade, negação da morte, evitamento e fuga, sedação terminal, onde permanecer na fase terminal de vida.		4 horas	0,16 créditos
	Gestão de sentimentos dos profissionais: Reflexão e desenvolvimento pessoal e interpessoal		4 horas	0,16 créditos

Quadro 1 - Conteúdos Programáticos Específicos propostos para a Unidade Curricular de "Enfermagem em Cuidados Paliativos"

A APCP e a EAPC contemplam as necessidades da pessoa em fase terminal de vida em termos físicos, psicológicos e espirituais; além disso, a abordagem à família é também integrada nas recomendações; e, por último, os aspectos inerentes à dinâmica

organizacional e institucional são igualmente contemplados nas referidas recomendações. Todavia, importa referir que estes aspectos surgem retratados sob a forma de conteúdos específicos em temas, os quais estão integrados em conteúdos específicos mais abrangentes que, por sua vez, estão inseridos em domínios mais vastos. Os conteúdos explanados da formação em enfermagem sobre cuidados paliativos a nível pré-graduado respondem aos principais problemas e necessidades que se colocam nos cuidados paliativos e às competências que o enfermeiro necessita de adquirir e incrementar no desenrolar dos cuidados (Pereira, 2007).

A IMPLEMENTAÇÃO DE PROGRAMAS DE FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS A NÍVEL DA FORMAÇÃO PRÉ-GRADUADA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Vários são os formatos de programas de formação sobre cuidados paliativos que têm sido implementados, mundialmente. Procederemos, agora, à revisão de alguns artigos que abordaram a implementação desses programas, quer para enfermeiros quer para outros profissionais de saúde.

Segundo a OMS (2013), a maioria das mortes na sociedade ocidental ocorre num ambiente de cuidados de saúde. Independentemente do contexto onde a morte ocorre, os enfermeiros são os profissionais de saúde que vão passar a maior parte do tempo com o doente que tem uma doença terminal, e as suas famílias. Poucos são os enfermeiros que têm qualificações especializadas em cuidados paliativos, pelo que é essencial que o ensino de enfermagem prepare os formandos para alcançar os principais recursos necessários para a prestação de cuidados paliativos de qualidade evidenciada. Esta realidade, faz com que a integração de conteúdos sobre cuidados paliativos nos currículos no período pré-graduado em enfermagem seja uma prioridade importante e emergente.

A partir do estudo realizado por Ramjan *et al.* (2010), ficamos a conhecer que uma nova Escola de Enfermagem da Universidade de Notre Dame Australia (Sydney) empenhou-se em garantir que os seus alunos se formassem com as competências necessárias para prestar cuidados adequados a pessoas com necessidade de cuidados de fim de vida. A criação desta nova Escola de Enfermagem coincidiu com o lançamento de um novo currículo em cuidados paliativos, conhecido como "*The Palliative Care Curricula for Undergraduates Program*" ou "*PCC4U*", um recurso de aprendizagem. Este formato foi integrado em unidades estratégicas ao longo de todo o currículo de enfermagem, composto por três anos.

Apesar da evolução positiva em termos de recomendações, há uma série de barreiras notáveis que podem, efetivamente, limitar a integração de conteúdos de cuidados paliativos nos currículos de graduação. Estas barreiras são, essencialmente, a existência de um currículo sobrelotado, o acesso limitado a ensinos clínicos de cuidados paliativos especializados, a relutância que os alunos possam ter em envolver-se com uma população de doentes frágeis e vulneráveis (Gibbins *et al.*, 2009).

Este currículo de enfermagem foi projectado para suportar a integração do conhecimento em cuidados paliativos na prática clínica. O "*The Palliative Care Curricula for Undergraduates Program*" fornece estudos de casos em cuidados paliativos, com recursos de aprendizagem que envolvem cenários para os estudantes utilizarem. Adoptando

uma abordagem interactiva, o conteúdo relativo aos cuidados paliativos é abordado nas unidades curriculares de forma espiralada, oferecendo oportunidades para estudantes em enfermagem, em ensino pré-graduado, poderem de construir e consolidar, sequencialmente, as suas competências em cuidados paliativos.

Em resposta a estas preocupações com a formação dos profissionais em cuidados paliativos, o *Australian Government Department of Health & Ageing* (2005) financiou o “PCC4U” para melhorar as competências de cuidados paliativos dos futuros profissionais. O Programa PCC4U produziu um conjunto de recursos de aprendizagem construídos em torno de quatro módulos centralizadas em: (1) princípios de cuidados paliativos; (2) a comunicação com pessoas que possuem uma doença que limita a vida; (3) avaliação e intervenção paliativa; e (4) a optimização de funções em cuidados paliativos (*Australian Government Department of Health & Ageing*, 2005). O programa “PCC4U” também fornece suporte prático para Universidades de modo a capacitar para uma melhor forma de integrar o conteúdo em cuidados paliativos nos currículos de enfermagem, medicina e outras áreas da saúde (*Australian Government Department of Health & Ageing*, 2005). Este programa foi concebido de forma a maximizar o seu potencial para atuar como um catalisador externo para a mudança, apoiando as universidades para a reorganização dos seus currículos, de forma a permitir a integração de novos conteúdos acerca dos cuidados paliativos.

O desenvolvimento de um novo currículo proporcionou uma oportunidade ideal para incorporar conteúdos acerca de cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem. Nesta ordem de ideias, o curso de três anos desta universidade australiana oferece um currículo de enfermagem que permite, aos alunos, uma experiência de aprendizagem em cuidados paliativos, que começa no seu primeiro semestre e é repetida, expandida, e espiralada até o último semestre do curso. Esta abordagem interactiva garante que conteúdos relacionados com cuidados paliativos esteja integrado em várias unidades.

A partir desta implementação deste currículo foram definidas novas etapas, a fim de desenvolverem o mesmo, através da exploração das oportunidades de educação interprofissional em cuidados paliativos. Avaliar as capacidades em cuidados paliativos dos enfermeiros pós-graduados também surgiu como uma das considerações a explorar por esta escola.

Por sua vez, Wallace (2009) conduziu um estudo, nos EUA, acerca da integração de conteúdos relacionados com doentes em fim de vida no curso pré-graduado em enfermagem, com o objectivo de averiguar os conhecimentos e percepções que os estudantes possuíam. O objetivo deste projeto foi o de providenciar um ensino actual de enfermagem em cuidados em fim de vida, com base na literatura oficial, e apresentar um relatório sobre o conhecimento apresentado em cenários de prestação de cuidados em fim

de vida e experiências de dois grupos de estudantes de enfermagem numa universidade. Um total de 111 estudantes de nível pré-graduado (61 alunos do 1º ano do curso e 50 finalistas) foram submetidos a 50 perguntas de escolha múltipla para determinar o seu conhecimento básico sobre cuidados de final de vida. As pontuações dos estudantes do 1º ano do curso variaram entre 20% e 86%. Por sua vez, as pontuações dos pré-testes dos finalistas variaram de 70% a 96%. A revisão da literatura e avaliação de conhecimentos, bem como a experiência do estudante, resultaram no desenvolvimento de um modelo de integração curricular de temáticas relacionadas com o fim de vida, o qual foi implementado na universidade que prepara o terreno para estudos de avaliação de programas futuros

A análise de base dos dados quantitativos resultantes deste estudo indica que embora o conhecimento acerca dos cuidados em fim de vida tenha aumentado ao longo do curso, do 1º ao último ano de ensino pré-graduado de estudantes de enfermagem, estes ainda apresentam uma competência limitada em termos de conhecimentos em cuidados paliativos. Com efeito, os resultados deste estudo indicam que os estudantes começam o seu programa educativo de enfermagem com um nível de nota "D", sendo que essa classificação sobe para um nível "B", quando eles começam o seu último ano de estudos de enfermagem[1]. Como esperado, há uma diferença significativa entre os grupos de estudantes do primeiro e último ano no que concerne aos conhecimentos que detêm acerca dos cuidados paliativos.

Em jeito conclusivo, os autores deste estudo consideraram que, apesar da necessidade de haver uma boa formação em cuidados paliativos em enfermagem, muitos enfermeiros não são fornecidos com uma formação de qualidade nesta área. Apesar de terem implementado um programa de educação com base nas competências de cuidados da *American Association of Colleges of Nursing* (AACN), que resultou num aumento do conhecimento em cuidados paliativos em todo o programa educacional, foram percepcionadas a introdução de melhorias adicionais.

O programa ELNEC – *End of Life Nursing Education Consortium* foi criado como uma iniciativa para ajudar os professores de enfermagem para ensinarem cuidados paliativos, para melhorar os serviços e providenciar uma boa morte aos doentes terminais. Livros didáticos de cuidados paliativos e o programa *Toolkit for Nurturing Excellence at End-of-Life Transition* (TNEEL) também foram utilizados para ajudar os formadores a leccionar cuidados paliativos. O efeito do programa nos conhecimentos e competências derivado da integração curricular de conteúdos relacionados com os cuidados paliativos, continuam a ser objecto de investigação futura.

1. No sistema de classificação norte americano, a nota B corresponde qualitativamente a "Muito Bom", enquanto que a nota D corresponde, qualitativamente a "Satisfaz".

Shipman *et al.* (2008) apresentaram um estudo intitulado "*Improving district nurses confidence and knowledge in the principles and practice of palliative care*". Este consistiu em avaliar o impacto de uma formação, apoiado no programa nacional de cuidados paliativos do Reino Unido, com o objectivo de aumentar o conhecimento e confiança dos enfermeiros em enfermagem comunitária, nomeadamente gestores de cuidados.

A avaliação, realizada entre 2002 e 2004, assumiu formato dum projeto de metodologia mista. Na parte quantitativa, 1.280 enfermeiros foram selecionados aleatoriamente a partir de oito redes de serviços oncológicos para receberem questionários através do correio, com um ano de intervalo, antes e depois da intervenção formativa. Alterações nas pontuações foram calculadas e uma análise de regressão múltipla foi realizada para identificar indicadores da melhoria da confiança, a nível competências e conhecimentos. A componente formativa envolveu entrevistas qualitativas com uma subamostra de 39 enfermeiros do distrito que participaram no programa. Os enfermeiros que responderam nos dois anos (374/32%) foram incluídos na análise.

A partir deste estudo, constatou-se, através dos dados qualitativos, que houve um pequeno aumento significativo, em termos estatísticos, da confiança, competência e conhecimento em cuidados paliativos, após a participação nos programas educacionais.

Como conclusão, os resultados sugerem que o programa de formação implementado melhorou a confiança, competências e conhecimentos em cuidados paliativos dos enfermeiros, na perspetiva dos próprios. Neste sentido, é provável que o nível básico de confiança, competência e conhecimento em cuidados paliativos tenham sido aumentado a nível nacional.

Na Argentina, Mutto *et al.* (2010) desenvolveram um estudo em que detectaram que havia graves deficiências no ensino de pré-graduado em enfermagem relacionadas com cuidados em fim de vida. Muitos enfermeiros e estudantes de enfermagem tinham dificuldades em lidar com a morte e relataram que se sentiam ansiosos e sem preparação para lidar como doentes que estavam a morrer. Segundo estes autores, na Argentina, a formação em cuidados paliativos, sobre a morte e o morrer não fazem parte do currículo pré-graduado em enfermagem. Como metodologia, realizaram um inquérito multicêntrico no ensino pré-graduado em enfermagem, em relação aos cuidados paliativos, em oito escolas de enfermagem em Buenos Aires, Argentina. Neste estudo, foram incluídos 680 estudantes do primeiro ao quinto ano. Os alunos foram colocados em cenários interagindo diretamente com doentes terminais. Como resultados foram registados atitudes positivas em relação aos doentes terminais. Não obstante, os alunos do quinto ano expressaram uma relação menos satisfatória com seus doentes do que os do primeiro ano, considerando-a como uma relação menos gratificante, e também mostraram uma maior preferência por

evitar o envolvimento emocional com os doentes. Este resultado, em relação aos alunos do quinto ano, pode ter surgido na sequência de esta formação sobre cuidados paliativos ter sido feita tarde na trajectória do curso, o que, de alguma forma, reforça que seja feita, por exemplo, no 2º ano, conforme sugerido pela Sapeta (2004) e por Pereira (2007).

Muitos dos estudantes descreveram, em frases curtas e expressivas, o impacto emocional que seus encontros com os doentes, que enfrentam uma doença que limita a vida, tiveram para si próprios. Os alunos tiveram a percepção que esta questão esteve mais associada a uma vertente humanista, do que uma perspectiva clínica. Acresce ainda que, no âmbito deste estudo, 98% de um total de 667 estudantes participantes exigiram, espontaneamente, mais formação acerca de cuidados em fim de vida. Este interesse e desejo dos alunos de ensino pré-graduado em enfermagem para melhorar o seu conhecimento e experiência em cuidados paliativos exige, pois, conteúdos de ensino mais específicos, adopção de estratégias metodológicas adequadas e a inclusão dos cuidados paliativos no âmbito dos *curricula*. Este estudo permitiu aferir que, na Argentina, as melhorias na formação pré-graduada em enfermagem eram urgentemente necessárias, e que eram bem recebidas pelos estudantes, daí a importância de incluir padrões de acreditação para programas de enfermagem nesse país.

Uma prestação eficaz de cuidados paliativos de alta qualidade requer um trabalho em equipa interdisciplinar efetivo e qualificado pelos profissionais de saúde e assistência social (Bernardo *et al.*, 2010). Os cuidados paliativos são, com efeito, altamente adequados para semear e consolidar o trabalho em equipa interdisciplinar na formação profissional inicial. Nesta perspectiva de trabalho interdisciplinar, Wee *et al.* (2001), desenvolveram um trabalho que permitiu descrever as experiências de funcionamento de workshops de formação pré-graduada multidisciplinar em cuidados paliativos para estudantes de medicina, enfermagem, serviço social, fisioterapia e terapia ocupacional. Estes workshops assumiram contornos incomuns devido, essencialmente, a três aspectos: em primeiro lugar, os cuidadores familiares foram envolvidos nos mesmos, o que significa que estas experiências de aprendizagem foram enraizadas na realidade clínica; em segundo lugar, não houve nenhuma tentativa de tornar as coisas mais fáceis para os alunos; em terceiro lugar, ao contrário de outros programas pré-graduados multidisciplinares, estes workshops foram sustentados ao longo de vários anos. Acresce ainda a novidade de estes workshops terem assumido um cariz interdisciplinar a nível da formação pré-graduada destes futuros profissionais.

A avaliação destes workshops demonstrou que os estudantes valorizaram e aproveitaram a oportunidade de trabalhar em conjunto, consideraram a experiência emocionante, informativa e interessante. O *feedback* dos cuidadores informais mostrou que

eles apreciaram muito a oportunidade de apresentarem as suas experiências da vida para os estudantes. Como evidência, sugeriram que os cuidados paliativos fossem um assunto direccionado e incluído a nível do ensino de pré-graduado multidisciplinar.

Um outro estudo realizado sobre o impacto de um programa formativo em cuidados paliativos foi o intitulado "Effects of a Ninety-Minute Teaching Module for Fourth-Year Medical Students on a Palliative Care Ward with Student-Patient Encounter", trabalho este publicado por Weber *et al.* (2011). Este estudo assentou no pressuposto de que o encontro de estudantes com doentes em fase terminal de vida desempenhava um papel importante na formação em cuidados paliativos destes mesmos estudantes. Contudo, devido a questões éticas e práticas, salvaguardaram que existem limitações no que concerne ao envolvimento de doentes em fase terminal de vida num contexto de formação-investigação em cuidados paliativos, sobretudo pela condição de vulnerabilidade acrescida em que estes doentes se encontram. Assim, neste estudo foram investigados os efeitos de um programa de formação obrigatório para estudantes de medicina, de noventa minutos, numa enfermaria de cuidados paliativos. Como metodologia, através de métodos qualitativos e quantitativos, foram avaliados a autopercepção, a confiança e atitudes dos estudantes de medicina num questionário desenvolvido pelos autores do estudo. Os instrumentos incluíam questões que podiam ser respondidas obedecendo a uma escala numérica, atribuindo valores de um (muito baixo) a dez (muito alto). Além disso, perguntas de resposta aberta, direccionadas à autopercepção e avaliação do estudante acerca da formação, foram analisadas de acordo com os princípios da análise de conteúdo. Todos os cento e sessenta e três estudantes de medicina que participaram do programa formativo completaram o questionário. Os mesmos classificaram os seus conhecimentos em cuidados paliativos como sendo parcos, antes do curso, e indicaram uma melhoria na confiança na confrontação com o doente em cuidados paliativos, bem como um aumento do interesse para a temática dos cuidados paliativos. O encontro entre doente-estudante foi identificado como sendo um factor que contribuiu para uma avaliação positiva, tendo emergido a partir da analise qualitativa. Este estudo de avaliação acerca de um programa obrigatório em cuidados paliativos indicou que até um programa curto de formação, que inclui um encontro entre doente-estudante, tem efeitos significativos nos estudantes de medicina em termos de auto percepção, conhecimento, confiança, atitudes e interesse pelos cuidados paliativos, aumentando, desta forma, a familiaridade com os objectivos dos cuidados paliativos.

Gunten *et al.* (2005), por sua vez, mencionam que existem evidências convincentes de que os médicos internos em cuidados de saúde primários precisam de formação em cuidados paliativos. O estudo desenvolvido por estes autores teve como objectivo testar se uma prática clínica electiva melhorava os conhecimentos e competências dos médicos

internos. Assim, os internos de medicina, oriundos de três programas de formação em medicina interna, foram recrutados para uma disciplina electiva que incluía experiências clínicas rotativas, em 3 cenários: um serviço de consulta em cuidados paliativos; uma unidade de cuidados paliativos; e cuidados paliativos domiciliários. Em termos metodológicos, os autores recorreram a um questionário aplicado pré e pós-formação, assim como uma gravação vídeo de uma entrevista, para avaliar as competências comunicacionais e medir os resultados. Os internos demonstraram uma melhoria de 10% nos conhecimentos sobre cuidados paliativos, após quatro semanas de experiência electiva. Todos os internos revelaram competências básicas em comunicação no final da rotação clínica em resposta à exposição repetitiva a desafios de comunicação semelhantes. Os resultados indicaram que a rotação clínica em contextos diferenciados de cuidados paliativos revelou-se prometedora enquanto intervenção formativa para melhorar o conhecimento e competências em cuidados paliativos dos médicos internos em cuidados de saúde primários. Este estudo assume particular relevância numa perspectiva de desenvolvimento dos cuidados paliativos enquanto matéria de saúde pública, já que possibilitou a aquisição de conhecimentos e o desenvolvimento de competências a nível de uma eventual prestação de cuidados paliativos de nível geral.

Num outro estudo, realizado por Shih et al. (2012), estes autores estudaram os efeitos da compaixão num programa de formação focalizado em educação em cuidados paliativos para estudantes de medicina. A compaixão, de uma perspectiva humanista, é considerada um valor fundamental na área da saúde, adquirindo particular relevância no domínio dos cuidados paliativos. Contudo, pouco se sabe, no que diz respeito ao impacto de aumentar a compaixão na tomada de decisão ética em cuidados fim de vida. Assim, 251 estudantes de medicina, numa fase pré-clínica, foram inscritos num curso de formação em cuidados paliativos com a duração de um dia. Como metodologia foi aplicado um questionário antes e após a formação. A estrutura do curso era baseada em palestras, contacto com um doente em fase terminal, conversação com elementos da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos e acesso a recursos multimédia acerca de competências clínicas, envolvendo vídeos instrucionais e *role-playing*. Desta forma, procuravam enfatizar a importância da compaixão ao cuidar dos doentes terminais e das suas famílias. Um questionário estruturado foi aplicado antes e depois da formação. A experiência resultante de cuidarem de pessoas com doenças oncológicas terminais foi positiva, tendo-se registado uma melhoria na decisão da não ocultação da verdade, no sentido de providenciar uma boa morte. Adicionalmente, melhorias na percepção de um cuidado baseado na compaixão foram correlacionadas com o aumento da melhoria da tomada de decisão acerca da alta e dos cuidados domiciliários. Desta forma, foi possível

concluir que o programa de formação aplicado foi útil para melhorar as competências dos estudantes na tomada de decisões, eticamente adequadas, em cuidados em fim de vida.

Mais recentemente, Ballesteros *et al.* (2014), levaram a cabo um estudo que teve como objectivo explorar o contributo de um programa de formação optativo de 45 horas (não englobando ensino clinico) em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado de estudantes de enfermagem. Este estudo qualitativo, de carácter exploratório englobou 236 estudantes, do segundo e terceiro ano que responderam à seguinte questão: "Qual foi o contributo da formação em cuidados paliativos para a vossa aprendizagem?". Uma análise temática foi realizada às respostas dos estudantes, através de uma triangulação de dados entre os investigadores. Como resultados emergiram 4 temas: primeiro, identificou-se que a formação em cuidados paliativos providenciou uma melhor compreensão da enfermagem, enquanto área de prestação de cuidados; segundo, a formação ajudou os estudantes na interacção e comunicação com os doentes, permitindo desta forma uma melhor compreensão destes; terceiro, a formação contribuiu para o crescimento pessoal dos estudantes, através da promoção da auto-consciência, facultando desta forma que pudessem reflectir, individualmente, sobre a morte; por último, os estudantes consideraram a formação de grande importância para o currículo de enfermagem, no ensino pré-graduado. Deste modo, puderam concluir, que a formação em cuidados paliativos, foi considerada, pelos estudantes, uma componente essencial, no ensino de enfermagem, que contribuiu para o seu desenvolvimento pessoal e profissional.

PARTE II- A IMPLEMENTAÇÃO DE UM PROJECTO DE I-A

O PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO-ACÇÃO ENQUANTO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO

Para caracterizar a Investigação-Acção (I-A) existem muitas possibilidades com diversas definições. Segundo Coutinho (2005:219, 2011:312), a I-A é uma metodologia ambígua, que pode ser utilizada em vários contextos de investigação impossibilitando, na opinião de Goméz et al. (1996) ou ainda de McTaggart (1994), chegar uma "conceptualização unívoca." Latorre (2003), nos seus estudos apresentados em "La investigación – acción", referencia vários autores que definem a I-A do seguinte modo:

- Elliot (1991) define a Investigação-Acção como um estudo de uma situação social, que tem como objectivo melhorar a qualidade de acção dentro da mesma;
- Kemis (1988) considera que a Investigação-Acção não só se constitui como uma ciência prática e moral, mas como como uma ciência crítica;
- Lomax (1990) define a Investigação-Acção como "uma intervenção na prática profissional com a intenção de proporcionar uma melhoria";
- Bartolomé (1986) define a Investigação-Acção como "um processo reflexivo que vincula dinamicamente a investigação, a acção e a formação, realizada por profissionais das ciências sociais, acerca da sua própria prática.

Face ao exposto, optamos por apoiar-nos na perspectiva de Coutinho (2011), que considera a I-A como uma modalidade de plano misto, combinando aspectos metodológicos de outros planos, ou que apresentam características "específicas" justificativas da consideração de uma categoria própria.

A mesma autora estabelece os planos considerados mais representativos na investigação no domínio da Tecnologia Educativa como:

- Planos Experimentais, quando se pretende testar hipóteses de causalidade entre variáveis;
- Planos não experimentais ou descritivos, quando se procura descrever condições existentes num determinado contexto, a forma como se relacionam as variáveis sem pretensão de causalidade;
- Planos qualitativos, quando se procura descrever para compreender em profundidade o fenómeno investigado;
- Planos mistos/específicos.

De acordo com Cohen e Manion (1994; 1980) Bisquerra (1989), Bravo (1992a) ou ainda Cortesão (1998), "(…)a inclusão da componente ideológica confere à I-A uma individualidade própria que não pode ser menosprezada e que justifica que a consideremos, nesta nossa análise, como uma modalidade de planos de investigação "pluri" ou "multi" metodológicos, por isso mesmo também designados como planos mistos." (Coutinho, 2005:222). Seguindo esta linha de pensamento, a I-A pode ser descrita como uma família de metodologias de investigação que incluem acção e investigação ao mesmo tempo, utilizando um processo cíclico ou em espiral, que alterna entre acção e reflexão crítica. Posteriormente, são aperfeiçoados, de modo contínuo, os métodos, os dados e a interpretação feita à luz da experiência (conhecimento) obtida no ciclo anterior (Dick, 1999).

De acordo com Sanches (2005:127), podemos estabelecer a investigação tradicional de duas formas:

- Fundamental/ básica – tem como meta aumentar o nosso conhecimento geral;
- Aplicada – que aponta definir "resultados que possam ser directamente utilizados na tomada de decisões práticas ou na melhoria de programas e sua implementação" (Schein, 1987, citado por Bogdan e Biklen,1994:264).

Estas duas vertentes educativas complementam-se com o objectivo de produzir melhorias, através de mudanças a serem incutidas. A investigação-acção, segundo Sanches (2005:128), é uma das modalidades da investigaçãoo aplicada, que tem a finalidade de "promover a mudança social", que, no nosso caso, decorreu em contexto formativo de estudantes de enfermagem, sendo que a estratégia utlizada para avaliar o impacto da formação, foi feita no âmbito de um contexto de ensino clínico que sucedeu a formação.

A mudança é uma acção complicada porque, tendo como objectivo produzir melhorias, pode pôr em conflito as crenças, estilos de vida e comportamentos das pessoas. Para que essa mudança seja efectiva, é necessário compreender a forma como os indivíduos envolvidos vivenciam a sua situação e implica-los nessa mesma mudança, pois são eles que vão viver com ela (Bogdan e Bilken, 1994).

Neste contexto, a I-A aparecerá como uma das modalidades da investigação aplicada, tendo como objectivo promover a mudança social. É o facto de se tratar de uma metodologia de pesquisa, essencialmente prática e aplicada, que se rege pela necessidade de resolver problemas reais. Com a investigação, há uma acção que visa a transformação da realidade e, consequentemente, produzir conhecimentos as transformações resultantes da acção (Hugon & Seibel, 1988).

Este estudo, enquadrado na tipologia I-A, é considerado uma "modalidade de

investigação qualitativa", conforme Coutinho (2011), por possuir semelhanças com as estratégias da investigação qualitativa, em que ambas lidam mais com ideias e não números (Pring, 2000), e também, nas técnicas de recolha de dados (entrevista, documentos, conversas, observações, etc.) que apresentaremos adiante neste documento. Não obstante, a I-A, em comparação à Investigação Qualitativa, para além de descrever uma situação social, intervém, é sujeita a uma acção. Frequentemente, esta acção tem em vista um processo de mudança e transformação, por via da formação.

Suportado nos estudos apresentados em "La investigación – acción" por Latorre (2003), poderemos afirmar que o desenvolvimento profissional se subordina a uma tríade de dimensões interligadas representativas de todo o processo reflexivo, tal como esquematiza a figura 1.

Figura 1 - Triângulo de Lewin (1946) com base em "La investigación-acción", Latorre (2003)

Como já foi referido, a temática sobre Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo, Universidade dos Açores, existe enquanto conteúdo inserido numa unidade curricular de Enfermagem de Cuidados Continuados, com um total de somente 5 horas de leccionação. Este formato revela-se insuficiente, não obedecendo às recomendações da EAPC (2004) e da APCP (2006) para a formação de enfermeiros em cuidados paliativos. Neste pressuposto, ao implementar uma formação formatada segundo as recomendações propostas para este estudo, estaremos a implementar uma mudança com o intuito de, como refere Elliot (1991), melhorar a qualidade de acção dentro de uma

situação social, atingindo, como define Lomax (1990, citado por Coutinho,2011) “uma intervenção na prática profissional com a intenção de proporcionar uma melhoria”, neste caso, dos estudantes de enfermagem.

Conforme refere Bartolomé (1986), a I-A é um “processo reflexivo”, articulando a investigação, a acção e a formação. Deste modo permite que a formação ministrada no âmbito deste estudo responda aos principais e reais problemas que a prestação de cuidados paliativos suscita, não só no que se refere às pessoas a quem se dirige, como ainda relativamente ao desenvolvimento de atitudes e às capacidades de auto-cuidado e gestão emocional dos profissionais, preparando futuros enfermeiros para uma prestação de cuidados paliativos de qualidade. Neste sentido, potencia-se, tal como sustentado por Sanches (2005:127), que os (futuros) profissionais sejam mais reflexivos, mais intervenientes nos contextos em que se inserem e desencadeadores de práticas pertinentes, oportunas e adaptadas às situações com as quais trabalham.

A metodologia da I-A alimenta uma relação simbiótica com a educação/formação, já que é a metologia de investigação que mais se aproxima do meio educativo, sendo mesmo apresentada como a metodologia do professor como investigador (Latorre, 2003:20) valorizando, desta forma, a prática. É importante sublinhar que “no pensamento sobre a prática educativa está sempre implícito o conceito da reflexão, que é muito importante para a compreensão dessa simbiose.” (Coutinho *et al*, 2009). É, pois, neste diálogo entre reflexão e prática (acção) que nos surgem distintos modos de olhar para o termo reflexão, consoante as situações e os momentos em que ela se verifica.

No epicentro deste redemoinho dialéctico encontra-se, evidentemente, a figura do professor, como uma entidade que possui privilégios únicos na capacidade de planificar, agir, analisar, observar e avaliar as situações decorrentes do acto educativo, podendo assim reflectir sobre as suas próprias acções e fazer das suas práticas e estratégias verdadeiros berços de teorias de acção (Schön, 1987:25).

Ainda segundo Schön (1992), podem ser separados os conceitos de “reflexão na acção”, “reflexão sobre a acção” e “reflexão sobre a reflexão na acção”, embora todos possam e, quanto a nós, devam estar presentes na actividade do docente enquanto “prático reflexivo”, ou melhor, enquanto investigador das suas próprias práticas. A reflexão na acção ocorre durante a prática lectiva, fazendo parte de um processo de observação; por sua vez, a reflexão sobre a acção tem lugar após essa mesma prática ter sido levada a efeito com o propósito de rever as operações efectuadas; já a reflexão sobre a reflexão na acção tem como principal virtude a possibilidade de contribuir para o desenvolvimento, aperfeiçoamento ou mesmo mudança das práticas docentes, e tem como finalidade perspectivar novas práticas, na medida em que permite ao professor/investigador

compreender melhor os acontecimentos provenientes da sua acção educativa, encontrar soluções para os eventuais problemas surgidos e, dessa maneira, (re)orientar as suas práticas no futuro. Com a I-A, há uma acção que visa a transformação da realidade, e, consequentemente, produzir conhecimentos das transformações resultantes da acção (Hugon & Seibel, 1988).

Podemos definir várias características da I-A, tendo em conta a perspectiva de vários autores (Kemmis Y McTaggart,1988; Zuber- Skerritt,1992; Cohen & Manion, 1994; Denscombe, 1999; Elliot,1991; Cortesão1998):

- Participativa e colaborativa, no sentido em que implica todos os intervenientes no processo; todos são coexecutores na pesquisa. O investigador não é um agente externo que realiza investigação com pessoas, é um co-investigador com e para os interessados nos problemas práticos e na melhoria da realidade, (Zuber –Skerritt,1988);

- Prática e interventiva, pois não se limita ao campo teórico, a descrever uma realidade, intervém nessa mesma realidade. A acção tem de estar ligada à mudança, é sempre uma acção deliberada (Coutinho, 2005);

- Cíclica, porque a investigação envolve uma espiral de ciclos, nos quais as descobertas iniciais geram possibilidades de mudança, que são então implementadas e avaliadas como introdução do ciclo seguinte. Temos, assim, um permanente entrelaçar entre teoria e prática (Cortesão, 1998, citado em Coutinho, 2005:222);

- Crítica, na medida em que a comunidade crítica de participantes não procura apenas melhores práticas no seu trabalho, dentro das restrições sociopolíticas dadas, embora também actuem como agentes de mudança, críticos e autocríticos das eventuais restrições; mudam o seu ambiente e são transformados no processo (Zuber-Skerritt, 1992).

- Auto avaliativa, porque as modificações são continuamente avaliadas, numa perspectiva de adaptabilidade e de produção de novos conhecimentos.

Tal como noutras metodologias, a I-A também apresenta diferentes formas de a realizar, dependendo das situações, dos contextos, das pessoas e das condições em que se processa. Estas modalidades baseiam-se em diferentes critérios: os objectivos, o papel do investigador, o tipo de conhecimento que geram, as formas de acção e o nível de participação.

No Quadro 2, baseados em Coutinho *et al.* (2009), e tendo em conta os trabalhos

desenvolvidos por Moreira (2001), apresentamos uma síntese das características dos tipos de I-A. Estes foram definidos por Carr & Kemmis (1996), sublinhando que, quanto mais controlado é o processo de investigação, menos potencialidade existe desta ser colaborativa e crítica.

Tipo	Objectivos	Papel do Investigador	Tipos de conhecimento que geram	Formas de Acção	Nivel de participação
Técnica	Melhorar as acções e a eficácia do sistema	Especialista externo	Técnico / Explicativo	Sobre a acção	Cooptação
Prática	Compreender a realidade	Papel Socrático (favorece a participação e a autoreflexão)	Prático	Para a acção	Cooperação
Emancipadora (critica)	Participar na transformação social	Moderador do processo	Emancipatório	Pela acção	Colaboração

Quadro 2 - Tipos de I-A (Baseado em Coutinho *et al.*, 2009)

A modalidade de I-A t**éc**nica verifica-se quando o facilitador externo, ou também designado amigo crítico, propõe a experimentação de resultados de investigações externas. Os objectivos e o desenvolvimento metodológico são predefinidos pelo facilitador externo; o professor limita-se a colocá-los em prática. Esta modalidade de I-A pode ser utilizada como forma de aprendizagem inicial de investigação e procura apenas a obtenção de resultados já prefixados.

A I-A prática é caracterizada por um protagonismo activo e autónomo do professor, sendo ele quem conduz o processo de investigação. Os facilitadores externos têm uma relação de cooperação com os professores, ajudando-os a articular as suas próprias preocupações, a planear a estratégia de mudança, a detectar os problemas, ajudando-os a reflectir sobre os resultados das mudanças já efectuadas. Esta modalidade ajuda a desenvolver o raciocínio e o juízo prático dos professores. O facilitador assume um papel socrático, não intervindo no processo nem questionando o seu rumo; na prática, é um consultor do processo.

A I-A crítica ou emancipadora vai para além da acção pedagógica, intervindo na

transformação do próprio sistema, procurando facilitar a implementação de soluções que promovam a melhoria da acção, conforme acontece no caso do presente estudo em que implementamos um plano de formação em ensino pré-graduado sobre cuidados paliativos. O grupo assume, colectivamente, a responsabilidade do desenvolvimento e transformação da prática. No presente estudo, existiu um facilitador externo que assumia, temporariamente, um papel de moderador, ajudando a problematizar e modificar as práticas e a identificar e desenvolver os seus auto-entendimentos.

Carr & Kemmis (1986) destacam a importância do carácter emancipatório da I-A e da indagação autorreflexiva, que visam a melhoria da racionalidade e a justiça das práticas dos sujeitos, bem como a compreensão das situações em que se inserem. Assim, seguindo a tipologia definida por estes autores, uma I-A de tipo emancipatório vai para além da melhoria da acção pedagógica imediata, intervindo na transformação do próprio sistema através da compreensão dos factores que dificultam o desenvolvimento de acções e implementação de soluções voltadas para a melhoria pretendida. Esta última modalidade é, provavelmente, aquela que mais se enquadra no verdadeiro espírito do paradigma sócio-crítico, na medida em que se desenvolve num ambiente de maior colaboração social e preconiza, de uma forma mais intencional, a mudança.

Sintetizando, podemos articular a I-A num movimento de mudança, de transformação, "na medida em que a acção reflexiva sistemática, participada e colaborativa cumpre uma finalidade de melhoria racionalidade, justiça e natureza democrática das situações e contextos de trabalho, constituindo um veículo de promoção da autonomia e emancipação profissional" (Moreira et al., 2010:48). Desta forma, o investigador/formador, utilizando a I-A, faz uma avaliação crítica acerca do seu desempenho, permitindo centrar problemas e estruturar estratégias que permitam superar contrariedades, beneficiando e potenciando todo o processo de ensino e aprendizagem.

A I-A tem o intuito de melhorar a relação teórico-prática, fundamentando-se, como enuncia Schön (2000), na reflexão *na*, *para* e *sobre* a acção, caracterizada por uma espiral autorreflexiva, formada por ciclos de planificação, acção, observação e reflexão (Carr & Kemmis, 1986). A comparação com o ciclo reforça a ideia de que qualquer fase da pesquisa pode ser apenas uma tentativa de resposta ao problema, não sendo esta definitiva, gerando novas possibilidades para a sua abordagem. É de referir que, diante das múltiplas definições e tradições da I-A, destacamos, em comum, a sua "natureza metodológica, auto-avaliativa e espiralada, integradora de uma análise intencional, sistemática e reflexiva da /na prática, com a finalidade de a melhorar, mais ou menos ideológica, ética ou politicamente marcada" (Moreira, 2005:81).

Existem vários modelos de I-A apresentados por vários autores, entre os quais

destacamos os modelos de Lewin, Kemmis, Elliot e Whitehead (Coutinho *et al*, 2009). Estes modelos, apesar de cada um deles contribuir com informações importantes para o desenvolvimento da I-A, não apresentam alterações de fundo, entre eles, porque sustentam-se todos no modelo de Lewin, que é considerado, por vários autores, entre os quais Kemmis (1988:29), o fundador da I-A.

Na I-A observamos o desenvolvimento contínuo de etapas e que, basicamente, de acordo com Coutinho et al. (2009), se resumem na seguinte sucessão de acontecimentos: planificação, acção, observação (avaliação) e reflexão (teorização). Isto desencadeia uma movimentação circular de etapas que dão origem a um novo ciclo que, por sua vez, estimula a formação de "novas espirais de experiências de acção reflexiva."

Ainda a propósito da I-A, Latorre (2003:32) refere que esta, para além de se constituir como uma metodologia de investigação, impregnada de métodos, critérios e de onde acabam por emanar teorias sobre a actividade educativa, ganha consistência e marcas distintivas comparativamente a outras metodologias. Tal acontece na medida em que a I-A se impõe como um "projecto de acção", tendo, para tal, que transportar em si "estratégias de acção" que os investigadores adoptam consoante as suas necessidades face às situações em concreto.

É neste diálogo entre pressupostos teóricos e a acção que Coutinho *et al.* (2009) referem ser a origem do carácter cíclico da I-A, já que, transversalmente a este, forma-se um processo. Vários autores, como Lewin (1946) referenciado em Latorre (2003), Kolb (1984), Carr & Kemmis (1988), entre outros, concretizaram este processo sob a forma de uma espiral ou, sustentado em Latorre (2003), uma "espiral dialéctica" , uma relação entre a acção e a reflexão, de modo a haver uma integração e complementaridade entre estes momentos.

Como se depreende da figura 2, um processo de I-A não se limita a um único ciclo; o mesmo é replicado em ciclos melhorados com base no processo anterior. O que se deseja, com esta metodologia, é produzir mudanças nas práticas tendo em vista obter aperfeiçoamentos de resultados.
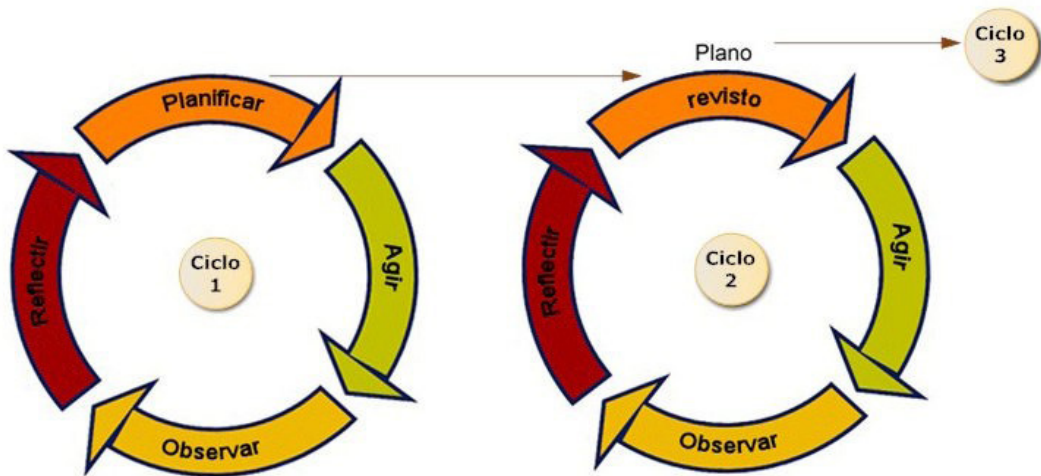
Figura 2 - Carácter cíclico da I-A (Coutinho *et al.*, 2009)

Nesta lógica, a sucessão de fases repete-se ao longo do tempo, de forma a que o investigador possa explorar e analisar, adequadamente e com consistência, todo o desenvolvimento de ocorrências durante o processo, não ignorando eventuais desvios processados por razões externas, mas que têm que ser considerados, de modo a poder efectuar, acertos na investigação do problema.

Por sua vez, Whitehead (1991) aplica uma abordagem concreta, incutindo que os investigadores, em todas as circunstâncias, investiguem e avaliem o seu trabalho, pondo o enfoque na necessidade e na vontade de realizar mudanças numa perspectiva educativa, apresentando, numa primeira fase e segundo Latorre (2003), o seguinte modelo:

Figura 3 - Ciclo de I-A segundo Whitehead (1991)

Mais recentemente, Mcniff & Whitehead (2006:9), propõem o esquema apresentado na figura 4 para ilustrar a I-A, chamando-lhe "acção-reflexão".
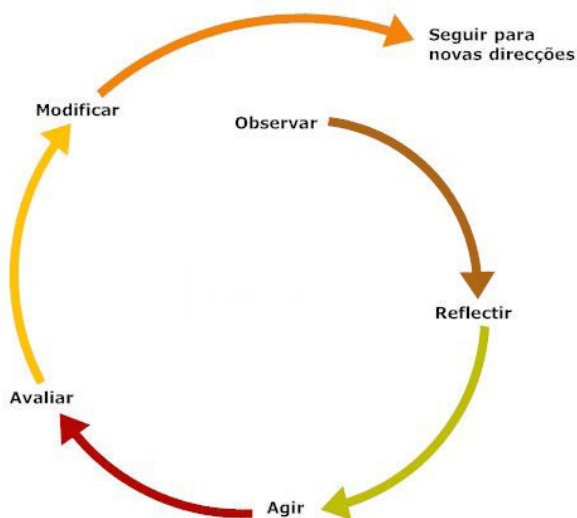
Figura 4 - Ciclo de Acção-Reflexão Mcniff & Whitehead (Coutinho et al., 2009)

Podemos associar estes dois modelos para sustentar o modelo de I-A utilizado no presente trabalho, que consistiu em implementar um programa de formação em cuidados

paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem, indo ao encontro do desenvolvimento profissional, proposto por Lewin (1946) e referenciado por Latorre (2003) com base na tríade das dimensões investigação, acção e formação.
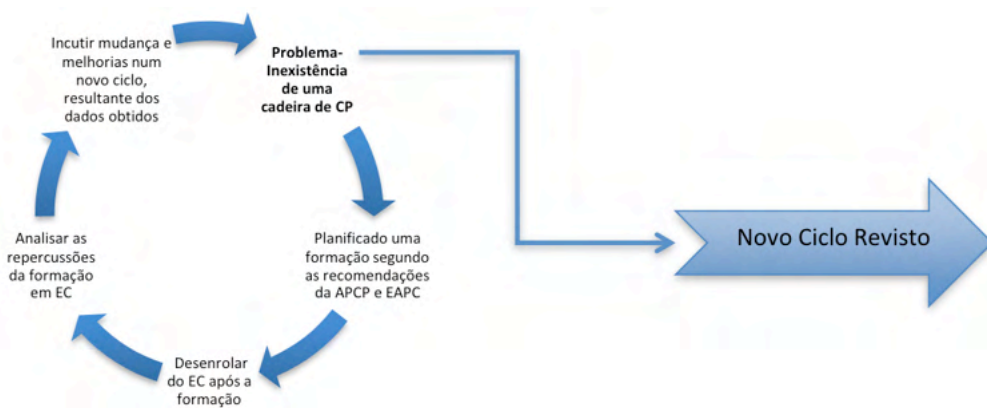
Figura 5 - Ciclo de I-A na Implementação de um programa de formação em cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem

Tendo em conta que a temática sobre cuidados paliativos não é leccionada, de uma forma sistemática e estruturada, segundo as recomendações da APCP e da EAPC, e sendo os cuidados paliativos uma área revestida de importância nos cuidados de saúde, espera-se que a formação diferenciada produza efeitos na prática de cuidados e na maneira de pensar os mesmos, sobretudo em contexto de ensino clínico (EC), dos estudantes de enfermagem (EE). Das repercussões deste programa formativo emergirá, certamente, a necessidade de implementar novas formações, reinterpretadas, através de uma análise e reflexão dos dados recolhidos, que permitirá desenvolver novos ciclos melhorados, mudados, espelhando, desta forma, e considerando o carácter cíclico da I-A, uma mudança activa. Como refere Coutinho *et al.* (2009), só uma intervenção com estas características e integrada em colaboração entre todas as partes envolvidas na acção "poderá obter realmente os frutos desejados, ou seja, a melhoria da situação identificada e ou a resolução do problema detectado, aproximando, desta forma, o acto investigativo da realidade educativa concreta".

FORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO ENSINO PRÉ-GRADUADO EM ENFERMAGEM: A IMPLEMENTAÇÃO DUM PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO-ACÇÃO

Plano de formação – a "Acção"

A importância dos cuidados paliativos justifica a existência de instituições e organizações, nacionais e internacionais, que se dedicam a esta área de cuidados. No contexto nacional, destaca-se, conforme já referimos, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e, a nível europeu, a *European Association for Palliative Care* (EAPC), ambas assumindo a responsabilidade de elaborarem recomendações para a formação em cuidados paliativos, especificando as que se dirigem aos enfermeiros.

A EAPC (2004:9) define três níveis de formação em cuidados paliativos para enfermeiros:

> Nível A – formação básica pré-graduada para futuros profissionais de enfermagem no seu nível básico de ensino e formação básica pós- graduada dirigida a profissionais de enfermagem que exercem funções em serviços de saúde gerais, mas que podem ser confrontados com situações que impliquem a implementação de acções paliativas;
>
> Nível B – formação avançada pós-graduada ministrada a enfermeiros que exerçam funções em serviços específicos de cuidados paliativos ou em serviços gerais com cargo de referência nesta área; dirige-se ainda a profissionais de enfermagem que se confrontem frequentemente com situações que requerem cuidados paliativos;
>
> Nível C – formação especializada, pós-graduada dirigida a enfermeiros com funções de administração, gestão ou consultadoria em unidades de cuidados paliativos ou que contribuam activamente para a formação e investigação em cuidados paliativos.

No que se refere ao Nível A, também a APCP (2006-a:5), na esteira da sua congénere europeia (EAPC), preconiza que os programas de formação dirigidos aos futuros profissionais de enfermagem deverão contemplar entre 18 e 45 horas de formação.

Tendo em conta essas recomendações, surgiu a necessidade de desenvolver um projecto de investigação subordinado ao tema *Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem.* Deste modo, visamos estudar as repercussões de um programa de formação em cuidados paliativos junto dos estudantes do curso que confere o grau de licenciado em enfermagem, mais concretamente a nível do Ensino Clínico de Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos, que decorreu no 2ºano deste curso na, Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo da Universidade dos Açores, onde esta

temática é somente leccionada enquanto conteúdo inserido numa unidade curricular mais vasta a nível do 4º ano do curso.

Pereira (2007) sugere que o ensino dos cuidados paliativos decorra a nível do 2º ano do curso, opção que adoptamos no nosso estudo e que é explicitado posteriormente neste trabalho, na medida em que se trata de um momento de transição entre o ensino de carácter teórico e o ensino de carácter prático a nível dos cursos de enfermagem. Facilitar-se-á, assim, a mobilização de conhecimentos entre as diversas áreas do conhecimento em enfermagem. Por outro lado, e tendo em conta que é a nível do 2º ano que, na maioria das escolas, são leccionadas unidades curriculares com maior especificidade, nomeadamente, Enfermagem Médico-Cirúrgica, Enfermagem do Adulto e Idoso, assim como o ensino clínico de cuidados de enfermagem ao adulto e idoso com problemas médico-cirúrgicos, entre outros, é a nível deste ano que a abordagem do tema “Cuidados Paliativos” parece surgir, naturalmente (Pereira, 2007). O descrito vai ao encontro do que ocorre, actualmente no currículo da ESEnfAH-UAc. Contudo, determinadas escolas organizam os seus planos curriculares sustentados na evolução do ciclo vital, o que poderá contrariar, até certo ponto, a inclusão dos cuidados paliativos a nível do 2º ano. Não obstante, dada a estrutura organizacional do plano de estudos do curso de enfermagem na ESEnfAH, entendemos que o programa de formação, a implementar, deveria sê-lo no 2º ano.

Considerando o exposto, foi nosso intuito investir na formação em cuidados paliativos, nestes estudantes de enfermagem, de modo a assegurar que os futuros enfermeiros sejam capazes de garantir uma boa prestação de cuidados às pessoas em fase terminal de vida e seus familiares. Esta formação, apresentada no quadro 3, está formatada segundo a proposta apresentada por Pereira (2007), baseada nas recomendações da EAPC (2004-2009) e da APCP (2006) para a formação sobre cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem, com pequenos ajustes considerando a carga horária, num total de 21 horas de formação, e decorreu com o seguinte horário:

-1º Dia - das 14h às 18h

-2º Dia - das 9h às 18h

-3º Dia - das 14h às 18h

-4º Dia - das 14h às 18h

<table>
<tr><th>DOMÍNIO</th><th colspan="2">CONTEÚDOS ESPECÍFICOS</th><th>Nº HORAS 21h</th></tr>
<tr><td rowspan="6">Cuidados Paliativos no Sistema de Saúde</td><td colspan="2">Relevância dos cuidados paliativos na sociedade actual</td><td rowspan="5">2horas</td></tr>
<tr><td rowspan="5">Cuidados paliativos</td><td>Conceito</td></tr>
<tr><td>Princípios e valores</td></tr>
<tr><td>Modelos de organização</td></tr>
<tr><td>Dinâmica de funcionamento e trabalho interdisciplinar</td></tr>
<tr><td>O enfermeiro no contexto dos cuidados paliativos: os cuidados paliativos como área de intervenção do enfermeiro de cuidados gerais, desempenho e contributo específico do enfermeiro</td><td>2horas</td></tr>
<tr><td rowspan="8">Beneficiários dos Cuidados Paliativos</td><td rowspan="5">A pessoa doente</td><td>A pessoa em fase terminal de vida: conceito, impacto da doença – situação de crise</td><td>1horas</td></tr>
<tr><td>Necessidades físicas: dor, sintomas gerais, sintomas respiratórios, gastrintestinais e cutâneos – desempenho do enfermeiro</td><td>3horas</td></tr>
<tr><td>Necessidades psicológicas: sofrimento psicológico – desempenho do enfermeiro</td><td rowspan="2">2horas</td></tr>
<tr><td>Necessidades espirituais: sofrimento espiritual – desempenho do enfermeiro</td></tr>
<tr><td>Morrer com dignidade: acompanhamento dos dos últimos momentos de vida</td><td>2horas</td></tr>
<tr><td rowspan="3">A família</td><td>Necessidades da família da pessoa em fase terminal de vida: impacto da doença na família – crise familiar, a família como prestadora de cuidados, organização interna da família como sistema – definição de papéis, sofrimento psicológico e espiritual da família – desempenho do enfermeiro</td><td rowspan="3">3horas</td></tr>
<tr><td>Acompanhamento da família: comunicação com a família, apoio à família – desempenho do enfermeiro</td></tr>
<tr><td>Apoio no luto</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="3">Dimensão Ética dos Cuidados Paliativos</td><td>Dignificação da morte: cuidar, respeito pela fragilidade e vulnerabilidade no fim da vida humana</td><td>2horas</td></tr>
<tr><td>Dilemas éticos: comunicação da verdade, negação da morte, evitamento e fuga, sedação terminal, onde permanecer na fase terminal de vida</td><td rowspan="2">4horas</td></tr>
<tr><td>Gestão de sentimentos dos profissionais: reflexão e desenvolvimento pessoal e interpessoal</td></tr>
</table>

Quadro 3 - "Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no Ensino pré-graduado em Enfermagem"[1]

No decorrer da formação, foram utilizados, baseado em Ferro (1999), enquanto metodologia pedagógica, os seguintes métodos:

- Activo, através da utilização de técnicas pedagógicas como o trabalho de grupo, simulação, resolução de problemas, estudo de casos, *brainstorming*, *role playing.*
- Demonstrativo, através da utilização de técnicas pedagógicas como a demonstração e simulação.
- Expositivo; esta técnica pedagógica foi utilizada, de uma forma dialogada, em que o formando participou, comentou, exemplificando e respondendo a questões colocadas pelo formador.

Ao empregar estas técnicas, para transmitir informação, procuramos motivar e despertar o interesse dos EE para a temática dos cuidados paliativos, permitindo, assim, uma participação o mais interactiva possível, de forma a mobilizar e a interiorizar os conhecimentos e competências estabelecidas. Desta forma, em complemento de individualizarmos a aprendizagem, também permitimos a realização de tarefas interactivas, como o trabalho de grupo, facultando, deste modo, o desenvolvimento de aptidões psicomotoras, de conteúdos cognitivos e de capacidades de iniciativa e autonomia. Recursos áudio-visuais, como o vídeo, por exemplo através da projecção de um filme com intuito reflexivo/interactivo, também foram utlizados.

1. Baseado nas recomendações da EAPC (2004) e da APCP (2006) para a formação sobre cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem e alicerçado na proposta apresentada por Pereira (2007) com base nestas recomendações.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Utilizar a I-A como metodologia pressupõe, à semelhança de todas as outras formas de investigar, ter meios de como reunir informação, de modo a podermos examinar o que se pretende, tendo em conta os objectivos do estudo. Como refere Latorre (2003), o investigador tem que ir recolhendo informação sobre a sua acção ou intervenção, observando, de uma forma externa, os efeitos da sua prática lectiva. Para isso, deverá refinar, de um modo sistemático e intencional, a sua interpretação sobre os aspectos complementares ou desnecessários da situação que está a estudar, simplificando o processo, em termos de representação, estruturando-o numa forma mais acessível de analisar, clarificando desta forma a parte reflexiva.

Considerando o tipo de estudo a realizar, os instrumentos de recolha de dados que foram utilizados foram:

- Questionários;
- Reflexões escritas dos EE;
- *Focus Group*;
- Diários de itinerância dos formadores.

Conforme podemos depreender, estes instrumentos convergem com a perspectiva de Latorre (2003) que refere que, na I-A, existe um conjunto de técnicas e de instrumentos de recolha de dados divididas em três categorias, fundamentando, deste modo, aquelas que optamos nos diferentes momentos de recolha de dados:

- **Técnicas baseadas na observação** – focalizadas na óptica do investigador, em que este observa o fenómeno em estudo de uma forma directa e presencial.

Aqui, enquadramos os diários de itinerância, em que estes serviram para o investigador registar informações pertinentes ao longo do estudo, como forma complementar da recolha de dados. Esta é uma técnica que, segundo Coutinho *et al.* (2009), serve para “recolher informações relativo a observações, reflexões, interpretações, hipóteses e explicações de ocorrências”, ajudando a investigação numa perspectiva crítica, com o objectivo de melhorar a prática.

- **Técnicas baseadas na conversação** – estas concentram-se nas perspectivas dos participantes e são enquadradas em ambientes de diálogo e de interactiv-idade.

Nesta categoria podemos incluir o questionário que utilizámos e que, segundo Coutinho et al. (2009), é o instrumento mais universal na área das ciências sociais. Por definição, este consiste num conjunto de perguntas sobre determinado assunto ou problema em estudo, cujas respostas são apresentadas por escrito e permite obter informação básica ou avaliar o efeito de uma intervenção quando não é possível fazê-lo de outra forma.

A entrevista, que também que foi utilizada no nosso trabalho, é, igualmente, uma das estratégias mais utilizadas na I-A, porque permite recolher dados sobre acontecimentos e aspectos subjectivos das pessoas, como crenças, atitudes, opiniões, valores ou conhecimentos, fornecendo o ponto de vista do entrevistado e possibilitando, assim, interpretar significados (Coutinho *et al.,* 2009).

No presente estudo, foram utilizados grupos de discussão ou *focus groups*, na medida em que propiciam uma maior interactividade ao fornecerem comparações de experiências e de pontos de vista. Inseridos, ainda, nesta perspectiva associada aos *focus groups*, utilizámos os meios audiovisuais como complemento, em forma de gravação áudio, que também se revela de muita utilidade neste tipo de investigação, pois permite captar a interacção verbal. As gravações áudio também possibilitaram analisar com rigor e maior distanciamento os seus padrões de conduta verbal, ajudando no acto de reflexão sobre a formação.

- **Técnicas baseadas na análise de documentos** – focalizam-se na interpretação do investigador, utilizando a pesquisa e leitura de documentos escritos como uma provedora de informação.

Aqui, enquadramos o nosso instrumento de recolha de dados, as reflexões escritas pelos EE durante o ensino clínico, as quais se constituem como documentos pessoais, e que têm sido muito utilizados na I-A. Neste estudo, sustentamo-nos naquilo que Coutinho *et al.* (2009) sugerem como sendo documentos sugeridos pelo investigador, em que foi solicitado, aos estudantes, que escrevessem sobre as suas experiências pessoais, com base em tópicos pré-definidos. Deste modo, pretendeu-se recolher reflexões sobre acontecimentos da vida do estudante numa situação específica relacionado com os cuidados desempenhados aquando da sua prática clínica.

A recolha de informação decorreu em 5 momentos distintos, intimamente relacionados e articulados com a formação:

1ºmomento- ocorreu logo no início da formação, em que se fez uma avaliação diagnóstica através de um questionário sobre aquilo que os alunos sabiam sobre cuidados paliativos e do papel do enfermeiro, e o que os levou a frequentar o programa de formação, em termos de motivação;

2ºmomento- ocorreu logo após o final da formação em que se questionou, os estudantes participantes, acerca das expectativas que tinham quanto à utilização prática dos conteúdos abordados, bem como da noção que ficaram desta feita sobre cuidados paliativos e do papel do enfermeiro. Neste momento, também foi pedido, aos alunos participantes, que classificassem a formação com base em itens específicos, avaliando desta forma a qualidade da formação;

3ºmomento- ocorreu durante o ensino clinico, em que os alunos elaboraram uma reflexão escrita quando lidaram com doentes em fase terminal ou com necessidades de CP. Os tópicos para elaboração da reflexão foram:

- Sentimentos face à situação;
- Sentimentos e percepção face aos cuidados prestados ao doente;
- Sentimentos e percepção face aos cuidados prestados à família;
- Sentimentos face aos processos de decisão;
- Gestão de sentimentos/emoções;
- Contributo do programa de formação para lidar com as situações;

4ºmomento- ocorreu sensivelmente a meio do ensino clinico em formato de seminário onde se questionou, os estudantes participantes, acerca do contributo que a formação podia estar a ter no desenrolar do seu ensino clínico, em relação aos seguintes aspectos:

- Acompanhamento do doente paliativo;
- Acompanhamento da família;
- Gestão de sentimentos/emoções;
- Dificuldades sentidas.

5ºmomento- ocorreu no final do ensino clínico, e os participantes, organizados em 3 *focus groups* por áreas de ensino clínico (Medicina, Cirurgia e Centro Geriátrico), foram entrevistados, tendo como base as seguintes questões:

- Descrevam situações que vivenciaram em Ensino Clinico e que estivessem relacionadas com a necessidade de Cuidados Paliativos.
- Como se sentiram no acompanhamento do doente?

- Como se sentiram no acompanhamento da família?
- Do vosso ponto de vista, qual o contributo da formação para o modo como vivenciaram essas situações?

Podemos caracterizar estes momentos de recolha de dados, que conduziram à análise e tratamento dos mesmos, de uma forma cíclica, já que decorreram de uma forma entrecruzada com o processo formativo, salvaguardando desse modo o carácter espiralado da I-A, tal como ilustra a figura 6:
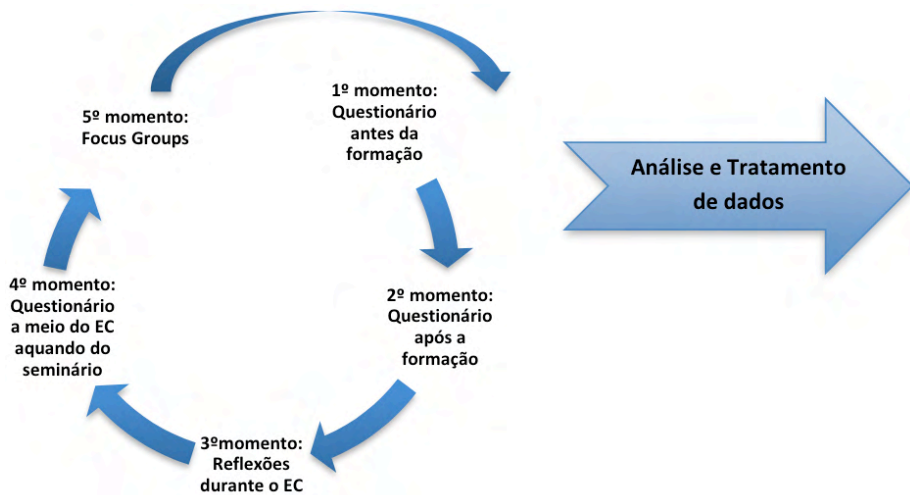
Figura 6 - Momentos de recolha de dados na implementação de um programa de formação em cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem

De forma a aprofundar a problemática em estudo numa vertente qualitativa, a recolha dos dados utilizados no 1º, 2º, 4º e 5º momento realizou-se através de entrevistas semiestruturadas e de questionários com perguntas abertas aos participantes. Este método permitiu uma "troca" entre o interlocutor e o investigador, de forma que o primeiro exprima as suas percepções, interpretações ou experiências e o segundo facilite essa expressão, sendo um factor facilitador para aceder a um grau máximo de autenticidade e de profundidade (Quivy & Campenhoudt, 1998).

A realização das reflexões escritas, pelos participantes, foi enquadrada como sendo o 3º momento deste trabalho em termos de recolha de dados, com base nos tópicos facultados e anteriormente descritos. Nestas, o aluno interiorizou o seu próprio conhecimento, através da experiência que a prática lhe ofereceu, utilizando um *"modelo interactivo-reflexivo"* (Demailly, 1992), mobilizando os conhecimentos teóricos para a construção de saberes

profissionais, de uma forma colectiva com a equipa de saúde/equipa pedagógica. Este é um processo que permite que a pessoa progrida no seu desenvolvimento, na construção do conhecimento contextualizado, para que seja capaz de dar resposta a questões novas e problemáticas, produzindo novos saberes na acção. Schön (1992) afirma que a formação do futuro profissional deverá incluir, na orientação pedagógica, uma forte componente de reflexão nos contextos reais da prática. Esta reflexão é uma via possível para que o aluno, quando profissional, seja capaz de enfrentar as situações complexas e imprevisíveis e tomar decisões com responsabilidade. Estas características vão ao encontro do que está preconizado pela I-A e às quais Bravo (1992a) se refere como sendo um "ciclo espiral em que a teoria e prática se mesclam e interligam permanentemente", um "entrelaçar entre teoria e prática" (Cortesão, 1998:30).

Consideramos que estes instrumentos descritos foram adequados para conhecer a realidade, de uma forma mais pormenorizada, sobre a percepção que os participantes têm acerca dos cuidados paliativos e do papel que o profissional de enfermagem assume nesta área. Estes instrumentos permitiram ainda avaliar o impacto e as repercussões que a formação poderá ter tido desenrolar do ensino clinico, de forma a poderem lidar e compreender melhor a complexidade de cuidarem dentro dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos.

PLANO DE ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

O discurso dos sujeitos, resultante das entrevistas, questionários e reflexões foi submetido a análise de conteúdo, que permitiu a organização da informação e aumentou a sua compreensão, fazendo emergir o que se encontrou nos dados (Bogdan & Biklen, 1994). Seguindo o pensamento de Bardin (2008), a análise de conteúdo integra três fases que podem decorrer em simultâneo: a pré-análise; a exploração do material; ea inferência e a interpretação.

É de referir que foi efectuada uma analise de conteúdo, de modo indutivo, em que tivemos em consideração, para uma melhor definição e teorização do discurso dos sujeitos, as dez competências centrais dos cuidados paliativos estipuladas pela EAPC, através do *White Paper* da autoria de Gamondi *et al*. (2013) e as áreas clássicas centrais dos CP, tais como Twycross (2003) as define, entre outros, no sentido de indagar o significado e sentido atribuído, pelos participantes, acerca do contributo que a formação realizada lhes proporcionou- Esta abordagem foi efectuada em relação a cada um dos aspectos constituintes de cada um dos instrumentos de colheita de dados, tal como foi explicitado no ponto anterior.

Procedemos, ainda, à análise, sob a forma de análise de conteúdo, das notas efectuadas pelos formadores durante o programa de formação. Não obstante, esta análise será somente mobilizada quando e se for entendido oportuno para dar resposta às questões e objectivos deste estudo.

O discurso dos sujeitos resultante da recolha de dados foi submetido a análise utilizando o método *grounded analysis* seguindo as indicações de Strauss e Corbin (2009:72), que evidenciam esta análise como "um processo de fluxo livre e criativo, no qual os analistas se movem rapidamente para a frente e para trás entre os tipos de codificação, usando técnicas e procedimentos analíticos livremente e em resposta à tarefa analítica que têm em mãos". O procedimento analítico baseou-se nos três pressupostos emanados por Strauss e Corbin (1998): a codificação aberta, axial e seletiva. A primeira centra-se na decomposição, comparação, conceptualização e categorização dos dados, onde os procedimentos essencialmente utilizados são: fazer questões, fazer comparações, rotular e etiquetar. Esta fase permite uma exploração baseada na diversidade e a construção de conhecimento teórico, fazendo emergir a identificação de categorias e a definição flexível de propriedades e dimensões. Apesar de poder ser feito dedutivamente, utilizamos um processo de questionamento indutivo, identificando nos discursos analisados as propriedades das categorias que remetem para o seu posicionamento num contínuo dimensional. A codificação axial decorreu numa fase posterior à codificação aberta, por se tratar de um conjunto de procedimentos através dos quais os dados anteriormente conceptualizados são reorganizados, sustentando-os nas ligações estabelecidas entre as categorias. A evidência destas relações permite salientar uma das categorias como a representação da ideia central à qual outras estabelecem relações de subordinação. Para o estabelecimento destas relações e atribuição de condições específicas a determinadas categorias, o investigador recorre constantemente aos procedimentos analíticos de questionamento sistemático dos dados e de comparação entre a conceptualização emergente e os dados. Por fim, a codificação seletiva integra a identificação de relações entre as categorias centrais, o que promove a construção da narrativa descritiva do fenómeno central de estudo. Esta procura de relações entre as categorias exige novamente o recurso ao método de comparações constantes, desta vez direcionado para as propriedades e/ou dimensões das diferentes categorias.

CARACTERIZAÇÃO DOS ACTORES E CONTEXTO

Os 24 participantes do estudo tinham idades compreendidas entre os 19 e os 33 anos, em que 16 eram do sexo feminino e 8 eram do sexo masculino, todos estudantes do 2º ano do Ciclo de Estudos conducente ao Grau de Licenciado em Enfermagem da

ESEnfAH-UAc. A participação na formação foi de inscrição gratuita e opcional.

Antes da formação, ao serem questionados se já tinham ouvido falar sobre CP, todos os participantes responderam que sim, tendo conhecimento através de diversos contextos: sala de aula; media (internet, televisão, jornais); no quotidiano e de ensinos clínico anteriores. O contexto sala de aula foi o mais enunciado, em que tiveram conhecimento de CP, de uma forma dispersa e não inserida oficialmente nos conteúdos das Unidades Curriculares de Enfermagem de Saúde do Idoso, Enfermagem do Saúde do Adulto e Fundamentos de Enfermagem e Ética.

Em termos de ensino clínico subsequente à formação, estes estudantes ficaram distribuídos pelos serviços de Medicina, Especialidades Médicas, Cirurgia, Especialidades Cirúrgicas e Centro Geriátrico, conforme o quadro 4:

Estudante	Sexo	Idade	Local de Realização do Ensino Clinico
E1	Feminino	33	Medicina
E2	Feminino	20	Cirurgia
E3	Feminino	20	Centro Geriátrico
E4	Feminino	26	Cirurgia
E5	Feminino	22	Especialidades Cirurgicas
E6	Feminino	20	Medicina
E7	Feminino	27	Especialidades Cirurgicas
E8	Masculino	29	Centro Geriátrico
E9	Feminino	19	Especialidades Médicas
E10	Masculino	20	Centro Geriátrico
E11	Masculino	31	Centro Geriátrico
E12	Feminino	24	Especialidades Cirurgicas
E13	Masculino	25	Especialidades Cirurgicas
E14	Masculino	28	Especialidades Cirurgicas
E15	Feminino	19	Especialidades Médicas
E16	Masculino	19	Medicina
E17	Feminino	19	Cirurgia
E18	Masculino	19	Cirurgia
E19	Masculino	27	Especialidades Cirurgicas
E20	Feminino	21	Centro Geriátrico
E21	Feminino	20	Cirurgia

E22	Feminino	21	Centro Geriátrico
E23	Feminino	19	Cirurgia
E24	Feminino	32	Centro Geriátrico

Quadro 4 - Caracterização dos Estudantes e respectivos locais de Ensino Clínico

Conforme já foi referido, posteriormente à realização da formação, estes estudantes realizaram um Ensino Clinico de Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos, onde prestaram, conforme se depreende, cuidados de enfermagem gerais à pessoa adulta com problemas médico-cirúrgicos, entre os quais se encontram doentes com necessidades paliativas. Este ensino clínico decorreu num período de 12 semanas, num horário de 30 horas semanais, num total de 360 horas de contacto, tendo sido concretizado ao longo de 3 meses

Segundo o Guia Orientador do Ensino Clinico Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos da ESEnfAH-UAc , ano lectivo 2011-2012, este processo de ensino clinico teve em conta os seguintes princípios orientadores:

- Fundamentar-se em modelos humanistas que incorporem princípios éticos e deontológicos, particularmente o Código Deontológico dos Enfermeiros portugueses;
- Permitir que o formando reflicta a sua prática, na e sobre a acção, no sentido de enriquecer e desenvolvê-la;
- Considerar a experiência do formando enquanto objecto de reflexão teórico--prática;
- Fazer das diferenças um meio de aprendizagem, quer individual, quer colectiva;
- Motivar os estudantes para a necessidade de permanente desenvolvimento;
- Favorecer um papel activo do formando no desenvolvimento da sua autonomia na aprendizagem e no desempenho profissional.

Com este programa de formação em cuidados paliativos espera contribuir-se para a melhoria do desenvolvimento de competências dos futuros profissionais desta área, tendo como fio condutor a preservação e promoção da dignidade da pessoa. Nesta ordem de ideias, pretende-se que os estudantes de enfermagem sejam capazes de apreender um corpo de conhecimentos específico em cuidados paliativos, mobilizando-o aquando da prática em ensino clínico.

As tendências evolutivas verificadas ao nível das sociedades, no mundo em geral e em particular na área da saúde, obrigam a repensar a formação em enfermagem, como um contributo constitutivo de mudança, proporcionando capacidade de inovação e criatividade, numa dupla dimensão humanista e técnico-científica, dando aos estudantes competências para resolver problemas da vida actual e seus desafios.

No que se refere aos intervenientes no processo de ensino clínico, foram tidos em conta os seguintes conceitos adoptados pela ESEnfAH-UAc:

- Orientador é co-responsável pela organização do processo e facilitador da aprendizagem e do desenvolvimento pessoal do formando;

- Formando como ser activo, responsável e autónomo, centro de todo o processo educativo em desenvolvimento.

É importante salientar, que segundo a Ordem dos Enfermeiros (2011), os tutores assumem grande importância enquanto modelos profissionais, sendo a sua influência junto dos estudantes de enfermagem durante a orientação em ensino clínico bastante relevante como modelos de boas práticas e verdadeiros detentores desse conhecimento oriundo dessas mesmas práticas.

Neste sentido, o docente deverá constituir-se como um recurso na área do saber, essencialmente teórico, área pedagógica, de supervisão devendo ser detentor de um melhor conhecimento do aluno, no que respeita ao percurso formativo ou pessoal. Neste sentido, o docente deverá colaborar com o enfermeiro na partilha de informações e na implementação das estratégias, que deverão estar centradas no aluno como alvo do processo de formação. O docente, neste período formativo, aproveitando a partilha com o enfermeiro e o contexto, beneficia de momentos de aprendizagem na prática de enfermagem que o desenvolvem como enfermeiro e docente.

O enfermeiro torna-se essencial na partilha do conhecimento oriundo das práticas, importante para o aluno e docente. A partilha de informação, com o docente e o aluno, baseia-se na reflexão sobre as práticas e na resolução de problemas oriundos da interacção teórico/prática e as competências pedagógicas e de supervisão.

O aluno, cuja principal função ou papel é aprender a aprender, beneficia de ajuda e orientação de ambos os supervisores, desenvolvendo espírito crítico, reflexivo, autonomia, integração na profissão, construindo a sua identidade profissional contribuindo futuramente para a qualidade dos cuidados de enfermagem, e para os ganhos em saúde da população e da comunidade (Guia Orientador Ensino Clinico Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos, 2012).

A finalidade do EC basear-se-á no desenvolvimento de competências que permitam ao formando o exercício autónomo da sua actividade profissional, aperfeiçoando constantemente a sua prática e a capacidade de adaptar-se a um ambiente em rápida mutação. Este EC tem as seguintes finalidades subjacentes à sua realização:

- Contribuir para o desenvolvimento pessoal e profissional dos estudantes;
- Promover uma formação humana, científica, técnica e cultural para a prestação de cuidados de enfermagem gerais ao adulto integrado na família, grupos e comunidade, aos diferentes níveis de prevenção

Neste sentido, pretende-se que, no âmbito deste ensino clínico, o estudante de enfermagem seja capaz de alcançar os seguintes objectivos gerais:

- Assumir a sua prática de cuidados a nível profissional, ético e legal, tendo em conta as competências definidas para este domínio;
- Assegurar uma adequada prestação de cuidados de enfermagem, tendo por base uma metodologia científica em enfermagem (processo de enfermagem) assente nos modelos conceptuais preconizados pela ESEnfAH-UAc para cada contexto de ensino clinico;
- Garantir uma adequada gestão de cuidados, quer ao nível do grupo de estudantes, quer no seio da equipa multiprofissional onde decorre o processo de aprendizagem;
- Promover um ambiente de cuidados seguro;
- Enquadrar o processo de ensino clinico no âmbito do seu futuro desenvolvimento profissional, valorizando a profissão de enfermagem, perspectivando a sua prática em termos de qualidade e implementando estratégias eficazes que assegurem a sua aprendizagem clinica (Guia Orientador Ensino Clinico Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos, 2012).

A formação implementada neste processo de I-A teve, conforme já mencionámos, a duração de 21 horas e foi ministrada pelo investigador interveniente Timothy Francisco Lima (Mestre em Cuidados Paliativos) e por Sandra Martins Pereira (Doutorada e Mestre em Bioética com a tese “Burnout em Cuidados Paliativos” e “Formação em Cuidados Paliativos no Ensino Pré-Graduado em Enfermagem”, respectivamente). Este tipo de intervenção, por parte dos investigadores, está previsto na I-A, já que, conforme os autores Elliott (1991),

Simões (1990), Cohen e Manion (1994), Mactaggart (1994), e Cortesão (1998) referem, que as características individualizadoras deste tipo de estudo podem ser "interventivas", "no sentido que não se limita a descrever um problema social mas a "(...)intervir (...)" segundo Coutinho (2011:30), e "participativas", já que todos os intervenientes, englobando os investigadores, são "co-executores", podendo afirmar-se que o estudo é realizado por um "investigador colectivo" (Cortesão, 1998:31).

Já que ambos os formadores envolvidos neste estudo eram, à data de realização da actividade formativa, docentes da ESEnfAH-UAc, foi salvaguardado, junto dos alunos, que a sua participação (ou não participação) na formação não teria qualquer implicação directa na avaliação do seu ensino clínico. Neste sentido, ambos os docentes envolvidos na formação não tiveram qualquer intervenção directa na orientação dos estudantes no âmbito do ensino clínico durante o qual se realizaram os seminários, reflexões e, posteriormente ao qual, as entrevistas.

Além destes aspectos, procedemos à informação e esclarecimento de todos os sujeitos sobre as características do estudo, requerendo a sua autorização para participar no mesmo. A privacidade, a confidencialidade e o anonimato acerca dos estudantes participantes nesta investigação-acção é garantida e salvaguardada, quer na apresentação, quer na divulgação dos resultados obtidos. No sentido de manter o anonimato e ser possível identificar, aquando da transcrição e análise de conteúdo, foi atribuído um código a cada participante que consta das letras "EE", que define estudante de enfermagem, seguida de um número que corresponde à codificação de cada estudante.

Por último, mas não menos relevante, ficaram salvaguardados os direitos de autoria das propostas formativas, com menção explícita das fontes (APCP, 2006; EAPC, 2004; Pereira, 2007), bem como foi requerida autorização institucional para a realização deste projecto de I-A à ESEnfAH-UAc, estabelecimento de ensino onde o programa de formação foi implementado.

PARTE III

FORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NUM GRUPO DE ESTUDANTES DE ENFERMAGEM: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS OBTIDOS A PARTIR DUM PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO-ACÇÃO

Para compreender o impacto da formação no âmbito do ensino clinico, os discursos dos participantes orientaram o próprio investigador na análise dos dados obtidos. Através de comparações constantes, emergiram categorias e subcategorias que se associam em dimensões e que nos permitem a sua compreensão.

Reforçamos aqui, novamente, que foi efectuada uma analise de conteúdo de modo indutivo, em que tivemos em consideração, para uma melhor definição e teorização do discurso dos sujeitos, as dez competências centrais dos cuidados paliativos, estipuladas pela EAPC (Gamondi et *al.*, 2013) e as áreas clássicas centrais dos cuidados paliativos, tais como Twycross (2003) as define. Estes e outros autores foram mobilizados no sentido de indagar, interpretar e teorizar significado e sentido atribuído, pelos participantes, acerca do contributo que a formação realizada lhes proporcionou, em relação a cada uma das dimensões e questões de investigação enunciadas e, consequentemente, dos aspectos constituintes de cada um dos instrumentos de colheita de dados.

A nossa recolha de informação, como já foi descrito, decorreu em 5 momentos distintos, intimamente relacionados e articulados com a formação. Estes momentos são apresentados sintetizados no quadro 5:

Momentos de recolha de dados	Descrição do momento	Características e instrumentos de recolha de dados utilizados
1º momento	Inicio da formação	Questionário de avaliação diagnóstica
2º momento	Final da formação	Questionário
3º momento	Durante o Ensino Clinico	Reflexão escrita
4º momento	A meio do Ensino Clinico	Seminário e aplicação de um questionário
5º momento	Final do Ensino Clinico	Focus Groups

Quadro 5 - Momentos de recolha de dados

Analisaremos, de seguida, os resultados obtidos através do instrumento de recolha de dados aplicado no primeiro momento, em que que foram seleccionadas as unidades de

registo mais representativas e melhor ilustrativas para cada categoria.

Importa referir que procedemos, em simultâneo, à análise e discussão dos dados provenientes dos discursos dos participantes porque entendemos que incorporar estes aspetos possibilitaria uma melhor explanação das ideias. Além disso, e como temos por intuito compreender o impacto do programa de formação, a opção por uma metodologia de investigação-acção, torna-se possível e lógico incorporar a apresentação e discussão dos resultados obtidos, dando-lhes maior sentido considerando as questões de investigação enunciadas e comparando as respostas dadas, pelos estudantes, antes e depois da formação.

No que se refere às motivações apresentadas pelos estudantes para frequentar o programa formativo opcional sobre cuidados paliativos, estas foram: aquisição de conhecimentos, gestão de emoções e interesse (Quadro 6).

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Razões para frequentar a formação	Aquisição de conhecimentos	"(…)aquisição de conhecimento nesta área"E1 "contribuir para o meu saber"E2 "Saber mais acerca do tema"E3 "Querer aprofundar os meus conhecimentos"E5 "Saber lidar com as situações/doentes em fim de vida"E6 "Aumentar e consolidar os meus conhecimentos"E18 "(…) ter informação e conhecimento neste campo"E24
	Gestão de emoções	"Sempre me assustou como se lida com alguém em fim de vida, para gerir emoçoes"E1 "Saber gerir interiormente"E6
	Interesse	"Interesse de ter mais conhecimento sobre Cuidados Paliativos"E4 "Interessado em aprender mais sobre o tema"E10 "Desperta-me interesse"E17 "Interesse pela área."E15

Quadro 6 - Dimensões, categorias relativas à correspondência entre a formação e as razões para frequentar a formação

Por sua vez, no que se refere às expectativas dos estudantes no início da formação, estas consistiam em desenvolver competências na prestação de cuidados, expectativas pessoais, aprender a lidar com a morte e adquirir conhecimentos (Quadro 7).

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Expectativas	Desenvolvimento de competências na prestação de cuidados	"(...)para futuramente ser uma boa prestadora de cuidados"E9 "Ficar a conhecer melhor os doentes em fase terminal"E11 "(...)que estes sejam úteis e necessários para eventuais situações no futuro profissional"E13 "Desenvolver competências(...)sobre cuidados paliativos e integra-los nos EC a realizar"E14 "Saber lidar melhor com este tipo de situações em contexto prático"E16
	Pessoal	"(…)que me ajude(…)mesmo a nível pessoal"E1 "Espero que (...)me dê uma base de competências para que eu consiga lidar e gerir com situações pessoais que são ainda muito dolorosas de ultrapassar"E6
	Lidar com a morte	"Espero que(...)contribua para me ajudar a lidar melhor com situações de morte"E5 "Que ajude a lidar com a morte" E6
	Aquisição de conhecimentos	"Melhorar e optimizar os meus conhecimentos"E8 "Aprofundar a teoria em relação aos CP"E10 "Trazer algo de novo para o meu conhecimento"E20 "Ficar a saber mais sobre Cuidados Paliativos"E22

Quadro 7 - Dimensões, categorias relativas à correspondência entre a formação e as expectativas dos estudantes

Ao interpretar as razões e expectativas que os estudantes tiveram em frequentar a formação, podemos verificar que existe uma necessidade de base, que passa não só pela aquisição de conhecimentos direccionado para o desenvolvimento de competências nesta área de cuidados, assim como a melhoria da gestão de situações pessoais. O interesse pela formação, surge também associado ao facto de emergir um carecimento de gerir as emoções ao lidar com um doente terminal e com situações relacionadas com a morte.

Uma outra questão indagada no início da formação teve a ver com o conceito que os estudantes tinham acerca dos cuidados paliativos. Assim, a partir da análise efetuada à questão "O que entende por Cuidados Paliativos?" resultaram seis categorias, conforme o quadro 8:

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Cuidados Paliativos	Qualidade de vida	“Proporcionar qualidade de vida...”E1 “...assegurar a qualidade de vida...”E6 “...com o objectivo de melhorar a qualidade de vida”E9 “(...) de modo, a garantir uma melhor qualidade de vida possível(...)”E13
	Identificação de situações concretas- doentes não oncológicos	“(...)conjunto de cuidados a pessoas com doenças crónicas”E2 “(...)são cuidados a alguém que esteja numa situação (...) degenerativa (...)são cuidados a alguém que esteja numa situação crónica...”E6 “(...)prestação de cuidados a pessoas com uma situação grave de saúde, de rápida evolução, progressiva...”E8 “Cuidados prestados a uma pessoa com uma doença crónica que poderá ou não estar em fim de vida”E17
	Promover a dignidade	“(...)para garantir a sua dignidade”E5 “(...) morrer com dignidade.”E16 “Proporcionar uma vida com dignidade (...)”E17 “...para fornecer uma morte digna de cada ser humano”E21
	Controlo de sintomas	“(...) cuidados que se destinam ao alívio de sintomas”E2 “(...) onde os cuidados visam o alívio da dor e o melhor conforto....”E14
	Doença terminal	“São os cuidados prestados a pessoas que se encontram em fim de vida...”E9 “(...) cuidados prestados a utentes com doença em fase terminal...”E14 “Cuidados prestados a uma pessoa (...) que poderá estar em fim de vida”E17 “(...) cuidados de saúde que são fornecidos às pessoas (…) em fim de vida”E24
	Sofrimento	“minimizar sofrimento, físico e espiritual”E1 “(...) sem sofrimento em todas as suas dimensões”E13

Quadro 8 - Dimensões e categorias relativas à definição de Cuidados Paliativos antes do programa de formação

Ao serem questionados se já tinham ouvido falar sobre cuidados paliativos, todos os participantes responderam que sim, tendo conhecimento através dos contextos: sala de aula; dos media (internet, televisão, jornais); no quotidiano e de ensino clinico anteriores. O contexto sala de aula foi o mais enunciado, em que tiveram conhecimento de CP, de uma forma dispersa e não inserida oficialmente nos conteúdos das Unidades Curriculares de Enfermagem de Saúde do Idoso, Enfermagem do Saúde do Adulto e Fundamentos de Enfermagem e Ética.

Já no que concerne ao papel do enfermeiro em cuidados paliativos, os estudantes referiram-se a aspectos como: Percepção da importância; Gestão emocional; Proporcionar qualidade de vida; Apoio à família; Identificação de necessidades; Apoio Psicológico/Social/ Espiritual; Promover a dignidade; Formação em CP; Controlo de sintomas. (Quadro 9)

Quadro 9 - Dimensões, categorias relativas à percepção dos estudantes quanto ao

papel do enfermeiro em cuidados paliativos antes do programa de formação

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Papel do enfermeiro	Percepção da importância	“Tem um papel fundamental, visto ser o enfermeiro quem mais está presente...”E1 “Tem um papel fundamental, pois é aquele que passa mais tempo com o utente...”E5 “O enfermeiro tem um papel fundamental, porque é quem acompanha mais o doente...”E7 “O enfermeiro tem um papel extremamente importante, uma vez que, é com o enfermeiro que a pessoa passa a maior parte do tempo”E10
	Gestão emocional	“O enfermeiro tem que mostrar um equilíbrio emocional...”E23
	Proporcionar qualidade de vida	“É como se o enfermeiro fosse um agente que ajuda o doente a morrer, com qualidade”E2 “(...)optimizar a qualidade de vida...”E8 “(...)para proporcionar qualidade de vida”E12 “(...)providenciar os cuidados que irão ajudar o utente a viver os momentos finais da sua vida com qualidade”E14
	Apoio à família	“(...) em conjunto com a família”E15
	Identificação de necessidades	“(...) ajudando-o nas variadas lacunas que estes tenham nas diferenets AVD”E17 “(...) deve reconhecer as necessidades que o utente apresenta e ajudar nessas necesidades”E22
	Apoio Psicológico/ Social/Espiritual	“(...) realiza estes cuidados (...) e espirituais”E1 “(...) maior disponibilidade do enfermeiro, para que possa expressar emoções e sentimentos”E2 “(...) deve auxiliar (...) a nível espiritual”E9 “(...) dar apoio psicológico (...)”E16
	Promover a dignidade	“(...) que ajuda (...) a ter uma morte digna”E2 “(...) responsável por garantir que a pessoa tenha uma morte digna”E5 “Vão promover a dignidade...”E8 “(...) proporcionar um acompanhamento digno”E21
	Formação em CP	“(...) é importante que este tenha a plena noção do que são cuidados paliativos (...)”E19
	Controlo de sintomas	“(...) alívio de sintomas”E8 “(...) estar atento aos sinais e sintomas(...)”E14

Quadro 8 - Dimensões e categorias relativas à definição de Cuidados Paliativos antes do programa de formação

De facto, os estudantes apontam algumas noções correctas acerca do que são cuidados paliativos e mesmo no que concerne ao do papel do enfermeiro. Todavia, estas definições são feitas de uma forma muito incompleta e dispersa. Na realidade, não nos surge uma caracterização sólida destes aspectos, amadurecida, em nenhum dos estudantes, o que nos levou a considerar que os alunos teriam um nível de conhecimento minimamente

satisfatório, embora incompleto, como ponto de partida.

Observemos, agora, os dados recolhidos no 2º momento. Este ocorreu logo após o final da formação, em que os estudantes foram questionados acerca das expectativas que tinham quanto à utilização prática dos conteúdos abordados, bem como da noção que ficaram, desta feita, sobre cuidados paliativos e o papel do enfermeiro neste domínio. Neste momento, também foi pedido aos alunos que classificassem a formação com base em itens específicos, avaliando, desta forma, a qualidade da formação.

Assim, no que se refere aos aspectos positivos da formação, os estudantes referiram-se a seis aspectos: dinâmica, benefícios para a prática de cuidados, aumento da capacidade de reflexão, desmistificação da morte, expressão e gestão de sentimentos, e aquisição de conhecimentos (Quadro 10).

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Aspectos Positivos	Dinâmica	“Foi uma formação dinâmica em termos dos alunos participarem”E1 “Permitiu haver (...) interactividade/partilha de experiências com o grupo”E9 “o modo interactivo como foi leccionada exigiu um pouco mais de nós, ajudando-nos a enriquecer...”E13 “A metodologia utilizada para os conteúdos foi muito dinâmica...”E17 “(...) utilização de actividades lúdicas e interactivas(...)”E23
	Benefícios para a prática de cuidados	“(...)vai ser benéfico para ensino clínico e futuramente a nível profissional”E5 “Conteúdo muito interessante e pertinente para o nosso ensino clinico...”E14 “(...)assim já podemos pôr em prática o que adquirimos ao longo do ensino clínico...”E21 “(...)foi uma mais-valia para a minha futura vida profissional”E24
	Aumento da capacidade de reflexão	“Fez-me reflectir sobre coisas que nunca me tinha apercebido”E5 “A formação fez com que eu abrisse comigo mesma e me permitisse a pensar e questionar assuntos que normalmente fujo”E6 “Ajudou a reflectir de uma forma mais profunda.”E13 “Momentos para reflectirmos sobre os nossos sentimentos.”E14
	Desmistificação da morte	“(...)dismistificação da carga negativa em relação à morte”E8
	Expressão e gestão de sentimentos	“A melhoria da expressão de sentimentos face à morte e doentes em fase terminal”E10 “(...)melhoria da expressão de sentimentos face à morte e ao luto”E12 “lidar melhor com os sentimentos...”E13 “(...)permitiu trabalhar a parte mais emocional...”E16
	Aquisição de conhecimentos	“Elucidou-me que não existem só cuidados curativos (...) há tanto a fazer”E1 “Conhecimento sobre os cuidados paliativos e das estratégias de como lidar com doentes terminais”E4 “Fez com que começasse realmente a perceber o que são Cuidados Paliativos”E6 “Enriquecimento acerca do tema... (...) a importância que tem os cuidados paliativos nos doentes terminais”E11 “Esclareceu noções prévias erradas e/ou incompletas sobre cuidados paliativos (...) conhecimento sobre as dimensões inerentes e englobadas neste tipo de cuidados”E15 “Aprofundamento do que são, na realidade, cuidados paliativos.”E22

Quadro 10 - Dimensões, categorias relativas à correspondência entre a formação e os aspectos positivos considerados pelos estudantes

Não obstante, os estudantes também apontaram alguns aspectos que consideraram como sendo os menos conseguidos na formação, nomeadamente: horário e duração da formação, e adesão ou maior participação dos colegas (Quadro 11).

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Aspectos menos conseguidos	Horário	“(...) o horário poderia ter sido mais adequado. Devíamos aproveitar também as manhãs”E9
	Duração da formação	“Pouco tempo, deveria ter havido mais dias para abordar mais sobre o tema”E4 “(...) gostaria que a formação fosse maior”E14 “(...) duração da formação. Provavelmente, se tivéssemos mais dias, as competências seriam ainda mais vastas. No entanto, a sua qualidade compensa o pouco tempo que tivemos”E23 “(...) a não ser o pouco tempo que foi, pois se calhar havia muito mais coisas a dizer”E24
	Maior participação dos colegas	“(...) nem todos participaram activamente (...) não que seja um aspecto menos conseguido, mas pode ser indício de que há falta de gestão emocional.”E15 “Teríamos ganho mais se todos tivessem conseguido expor as suas experiências”E17

Quadro 11 - Dimensões, categorias relativas à correspondência entre a formação e os aspectos menos conseguidos considerados pelos estudantes

Todos os 24 participantes afirmaram que a formação tinha correspondido às suas expectativas. As razões apontadas pelos mesmos foram as constantes no quadro 12.

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Expectativas	Desenvolvimento de competências na prestação de cuidados	"(...) teve uma vertente prática que me ajudou a compreender melhor as coisas"E2 "(...) enriquecedora para os ensinos clínicos e para sabermos lidar com o assunto"E3 "(...) vai ajudar realmente quando me deparar com alguma situação de fase terminal"E5 "(…) acho que as minhas competências puderam ser melhoradas, sendo isto fundamental para o meu crescimento como enfermeiro na pratica dos cuidados"E19
	Aquisição de conhecimentos	"(...) não tinha muita noção do que eram os cuidados paliativos, esta formação esclareceu dúvidas"E1 "(...) o conhecimento que tinhas obre este assunto era muito escasso, neste momento estou mais esclarecida"E4 "(...) porque entendi o significado dos cuidados paliativos"E7 "Correspondeu às expectactivas, porque quando me inscrevi desejava adquirir maior conhecimento sobre o tema (...)"E21
	Superação das expectativas	"(...) superou as minhas expectativas. A maneira como foi abordada, os temas, o filme, o encorajamento em expormos os nossos pensamentos e emoções (...) Foi mesmo espectacular! "E6 "(...) superou as minhas expectativas, uma vez que esperava encontrar um ambiente muito menos interactivo e dinâmico (...) fiquei agradavelmente surpreendida"E9 "(...) superou as minhas expectativas"E10 "Existiu uma interactividade bastante positiva entre formadores e formandos"E13 "(...) foi muito interactivo, o que na minha opinião foi óptimo"E17
	Emocionais	"Contribui muito, por exemplo a nível emocional (...)"E8
	Aumento da capacidade para a reflexão	"(...) fez-me pensa em coisas que ate então não tinha pensado e reflectir acerca delas"E11

Quadro 12 - Dimensões, categorias relativas à correspondência das expectativas dos estudantes após a formação

De facto, a duração e o horário da formação podem ter dificultado a apropriação de algumas das aprendizagens. É importante considerarmos que a formação decorreu articulada com a primeira semana introdutória do ensino clínico, o que acabou por causar alguns constrangimentos nos estudantes. Estes aspectos levam-nos a considerar, numa perspectiva de mudança, de melhoria e num novo ciclo formativo, o aumento da carga horária e uma melhor adequação cronológica. Contudo, é relevante mencionar que os estudantes salientaram benefícios resultantes da formação, nomeadamente, para a prestação de cuidados, através da aquisição de conhecimentos. Denotaram um aumento da capacidade reflexiva, complementada através expressão e gestão de sentimentos, que auxiliou na desmistificação da morte.

Por sua vez, da análise efetuada à questão "O que entende agora por Cuidados Paliativos?", comparativamente ao 1ºmomento de análise efectuado antes da formação, resultaram nove novas categorias, conforme elucidado pelo quadro 13:

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Cuidados Paliativos	Cuidados Globais	“São cuidados globais (...)”E16
	Necessidades especificas	“Que se destinam a pessoas com necessidades especificas”E1 “São cuidados diferenciados para pessoas com necessidades específicas”E2
	Objectivo dos CP	“Os cuidados paliativos não têm como objectivo a cura (...) Quando a cura não é possível, haverá muito a fazer”E13
	Promover a autonomia	“(...) garantir (...) autonomia”E15
	Apoio Psicológico/ Social/Espiritual	“Apoio psicológico e emocional”E15 “(...) resolver problemas (...) psicológicos, sociais, espirituais (...)”E18
	Comunicação	“(...) envolvem (...) a comunicação...”E15 “(...) comunicação adequada...”E16
	Trabalho em equipa multidisciplinar	“(...) engloba o trabalho da equipa multidisciplinar”E5 “(...) é fundamental a união em termos de equipa profissional»E6 “(...) trabalho em equipa...”E15 “(…) é importante haver uma estruturação de base em termos de equipa multidisciplinar”E24
	Apoio à família	“(...)pelo apoio à familia”E5 “(...)ter atenção também à familia”E7 “São cuidados prestados ao doente e a sua família (...)”E11 “(...) incluem as familias”E13 “(...) cuidados também direccionados ao familiar”E17 “(...) não só o doente, como toda a família”E22
	Apoio no luto	“que contribuem (...) para um luto não patológico”E2 “ter atenção (...) ao processo de luto”E7 “Apoio no luto”E15
	Doença terminal	“São cuidados prestados a pessoas com prognóstico de vida limitado”E5 “São os cuidados prestados ao utente em fim de vida...”E9 “São os cuidados prestados em fim de vida...”E10 “São cuidados prestados ao doente (...) pelo que este se apresenta em fase terminal...”E12
	Identificação de situações concretas-doentes não oncológicos	“(...) que também destinam-se a pessoas com doenças degenerativas, crónicas”E1 “(...) pessoas com patologias crónicas”E4 “(...) doença crónicas, progressivas, degenerativas...”E13 “(...) os Cuidados Paliativos podem ser prestados não só a doentes oncológicos...”E14 “Cuidados prestados a uma pessoa com doença crónica, degenerativa...”E17 “(...)não se destinam só a doentes em fase terminal(...)por exemplo, uma doença degenerativa”E21
	Qualidade de vida	“São cuidados (...) para a melhoria da qualidade de vida”E3 “(...) proporcionar-lhe uma qualidade de vida extrema...”E6 “São cuidados prestados para melhorar a qualidade de vida”E11 “(...) garantindo a melhor qualidade de vida possível.”E13
	Promover a dignidade	“(...) que contribuem para um processo de morte digna...”E2 “(...) permite ao doente morrer com dignidade”E3 “(...) e uma morte com dignidade”E13
	Controlo de sintomas	“Cuidados paliativos passam pelo controlo de sintomas (...) garantir (...) o conforto”E5 “(...) envolvem o controlo de sintomas...”E15 “(...) que visam um controlo de sintomas...”E16 “(...) controlo de sintomas tentando resolver queixas que o doente apresenta(...)”
	Sofrimento	“(...) para aliviar o sofrimento”E2 “(...) diminuir o sofrimento”E4

Quadro 13 - Dimensões, categorias relativas à correspondência da definição de cuidados paliativos, pelos estudantes, após a formação

Comparando o conceito que os estudantes tinham acerca dos cuidados paliativos antes da formação, denotamos aqui uma melhoria na definição de cuidados paliativos, tornando-a mais completa, aproximando-se da caracterização actualmente proposta pela WPCA (2014) ou da OMS (2013). Acresce, ainda que, na grande maioria dos estudantes, surge a construção de uma caracterização mais sólida do conceito, com mobilização de terminologia adquirida e utilizada durante o programa de formação. Além disso, adicionado à percepção que tinham da definição de cuidados paliativos antes da formação, emergiram, conforme já referimos, novas categorias, tais como: cuidados globais; necessidades específicas; objectivo dos cuidados paliativos; promover a autonomia; apoio psicológico/ social/espiritual; comunicação; trabalho em equipa multidisciplinar; apoio à família e apoio no luto. No seu conjunto, estes aspectos denotam uma evolução positiva e favorável no que concerne ao conceito de cuidados paliativos, sendo um indicador da repercussão da formação realizada nos conhecimentos dos estudantes neste domínio.

Da análise efetuada à questão “O que pensa, agora, sobre o papel do enfermeiro em Cuidados Paliativos? resultaram três novas categorias, comparativamente ao 1º momento de avaliação, conforme elucidado pelo quadro 14:

Dimensões	Categoria	Unidades de registo
Papel do enfermeiro	Percepção da importância	“Tem um papel de grande importância...”E4 “(...) tem um papel muito importante nos cuidados paliativos, porque 24h com o utente”E9 “O enfermeiro será aquele que melhor conhece o doente e a sua família, será aquele que estará mais em contacto com o doente por mais tempo (...) de modo a garantir o melhor cuidado possivel”E12 “(...) tem um papel central nestes cuidados, pois passa muito tempo com o doente...”E15
	Trabalho em equipa multidisciplinar	“(...) trabalho em equipa multidisciplinar”E12
	Gestão emocional	“...com a capacidade de gerir as suas emoções no dia-a-dia”E18 “(...) gerindo as suas emoções eficazmente...”E23
	Proporcionar qualidade de vida	“(...) melhorar a qualidade de vida”E7 “(...) continua a ser proporcionar a melhor qualidade de vida possível..”E13 “(...) permitir a melhor qualidade de vida”E17 “(...) para este ter uma boa qualidade de vida”E20
	Apoio à família	“(...) envolver a família”E6 “(...) tem como função acompanhar (...) a família no processo de final de vida”E7 “(...)apoio à família...”E12 “Acompanha a família...”E16 “Actualmente percebo a importância do apoio à família por parte do enfermeiro”E23
	Apoio no luto	“(...) capacidade de unir-se à família no processo do luto”E2 “O enfermeiro apoia a família no luto...”E5 “Acompanha a família (...) durante todo o processo (...) e luto”E16 “(...) devem continuar durante a fase de luto da família”E17
	Identificação de necessidades	“(...) proporcionar os últimos desejos, adequa os cuidados”E5 “(...) proporcionar-lhe os últimos desejos”E6 “(...) ajudar o utente a interpretar as suas necessidades”E14 “(...) tentar satisfazer os últimos pedidos do cliente...”E17
	Apoio Psicológico/ Social/Espiritual	“(...) o apoio emocional...”E3 “e apoiar o utente (...) a nível emocional”E9 “(...) apoio psicológico/emocional, espiritual”E12 “(...) ajudar a ultrapassar certos problemas emocionais”E21
	Promover a dignidade	“(...) promove a dignidade”E6 “(...) sobretudo proporcionar dignidade...”E17 “(...) para (...) morrer com dignidade”E21
	Formação em cuidados paliativos	“Continuo a reconhecer a importância do enfermeiro compreender o verdadeiro significado dos cuidados paliativos”E19
	Controlo de sintomas	“(...) cuidados...para o doente usufruir mais benefícios a nível de conforto”E1 “(...) actuar de forma a aliviar e controlar sintomas”E4 “(...) optimizar o alivio dos sintomas”E8 “(...) proporcionar os melhores cuidados no sentido de diminuir/controlar os sintomas (...) maior bem estar e conforto”E15 “(...) apercebe da sua dor física (...) contribui para a sua minimização.”E16
	Competências comunicacionais e relacionais	“É um enfermeiro que deve ter (...) competências comunicacionais”E2 “(...) comunicação, transmissão de más noticias”E3 “(...) estabelecer uma relação terapêutica para com o doente, tem de estar lá presente (...) que adoptar técnicas de comunicação”E6 “(…) incentivar a comunicação.”E17

Quadro 14 - Dimensões, categorias relativas à correspondência da definição do papel do enfermeiro em cuidados paliativos, pelos estudantes, após a formação

Adicionado à percepção que tinham da definição do papel do enfermeiro antes da formação, emergiram novas categorias, tais como: Trabalho em equipa multidisciplinar; Apoio no luto e Competências comunicacionais e relacionais. Neste sentido, percebe-se que a formação realizada contribuiu para que o papel do enfermeiro passasse a ser perspectivado dum modo mais abrangente, quer no que concerne às competências e atividades a realizar por estes profissionais, quer em termos de integração e inclusão do enfermeiro no seio duma equipa interdisciplinar.

Em termos gerais os estudantes avaliaram a formação entre 4 (muito adequado) e 5 (extremamente adequado). Os itens considerados nesta classificação da formação em termos quantitativo foram: Objectivos; Horário; Materiais e metodologia; Pertinência dos conteúdos; Desempenho dos formadores; Clareza da comunicação e Apreciação geral.

Classificação da formação						
Itens	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
Objectivos					8	16
Duração da formação				5	16	3
Horário				6	15	3
Materiais e metodologia				1	5	18
Pertinência dos conteúdos					4	20
Desempenho dos formadores					4	20
Clareza da comunicação					5	19
Apreciação geral					7	17

Quadro 15 - Classificação da formação pelos estudantes

Face ao exposto, constata-se que os estudantes avaliaram a formação realizada dum modo francamente positivo, o que reforça as apreciações qualitativas e categorias que emergiram da análise de conteúdo das respostas às questões abertas.

Explanados o 1º e 2º momento da recolha de dados do nosso estudo, passaremos agora à apresentação e discussão dos restantes momentos, os quais se focalizam em aspectos como: Repercussões da formação nos conhecimentos dos Estudantes de Enfermagem; Repercussões da formação no acompanhamento dos doentes; Repercussões

da formação no acompanhamento da família; Repercussões da formação na gestão emocional.

Conforme os quadros 16, 17 e 18 elucidam, da análise efetuada aos dados obtidos dos *Focus Group*, reflexões e do questionário a meio do ensino clinico, resultaram 4 dimensões: repercussões da formação nos conhecimentos dos estudantes, repercussões da formação no acompanhamento dos doentes, repercussões da formação no acompanhamento da família e repercussões da formação na gestão emocional. Uma vez mais, procedemos, conjuntamente, à análise e discussão dos dados provenientes dos discursos dos participantes.

Dimensões	Categoria	Sub-Categoria
Repercussões da formação nos conhecimentos dos Estudantes de Enfermagem	Contributo da formação para a prestação de cuidados	-Percepção da importância da formação -Percepção de evolução pessoal -Aquisição de conhecimentos específicos -Necessidade de aprofundamento de conhecimentos
	Desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais	-Relação de ajuda
	Identificação de necessidades Psicossociais e espirituais	-Sofrimento global
	Identificação da fase terminal	
	Desafios da tomada de decisão e ética em Cuidados Paliativos	-Conflitos éticos
Repercussões da formação no acompanhamento dos doentes	Controlo de sintomas	-Proporcionar conforto
	Dificuldade do EE em lidar com o doente terminal	
Repercussões da formação no acompanhamento da família	Identificação das necessidades da família	-Apoio à família
	Dificuldade do EE em lidar com a família	
Repercussões da formação na gestão emocional	Impacto emocional no EE	-Sentimentos Negativos -Sentimentos Positivos -Dificuldade em gerir e expressar emoções
	Melhoria na gestão de emoções	

Quadro 16 - Dimensões, categorias e sub-categorias da análise de conteúdo do 3ºmomento (Reflexões)

Dimensões	Categoria	Sub-Categoria
Repercussões da formação nos conhecimentos dos Estudantes de Enfermagem	Contributo da formação para a prestação de cuidados	-Percepção da importância da formação -Percepção de evolução pessoal -Aquisição de conhecimentos específicos
	Desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais	-Relação de ajuda
	Identificação de necessidades Psicossociais e espirituais	-Sofrimento global
	Desafios da tomada de decisão e ética em Cuidados Paliativos	-Conflitos éticos
Repercussões da formação no acompanhamento dos doentes	Controlo de sintomas	-Proporcionar conforto
	Dificuldade do EE em lidar com o doente terminal	
Repercussões da formação no acompanhamento da família	Identificação das necessidades da família	-Apoio à família
	Dificuldade do EE em lidar com a família	
Repercussões da formação na gestão emocional	Impacto emocional no EE	-Sentimentos Negativos -Sentimentos Positivos -Dificuldade em gerir e expressar emoções
	Melhoria na gestão de emoções	

Quadro 17 - Dimensões, categorias e sub-categorias da análise de conteúdo do questionário do 4º momento

Dimensões	Categoria	Sub-Categoria
Repercussões da formação nos conhecimentos dos Estudantes de Enfermagem	Contributo da formação para a prestação de cuidados	-Percepção da importância da formação -Percepção de evolução pessoal -Aquisição de conhecimentos específicos -Necessidade de aprofundamento de conhecimentos
	Desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais	-Relação de ajuda
	Identificação de necessidades Psicossociais e espirituais	-Sofrimento global
	Identificação da fase terminal	
	Desafios da tomada de decisão e ética em Cuidados Paliativos	-Conflitos éticos
Repercussões da formação no acompanhamento dos doentes	Controlo de sintomas	-Proporcionar conforto
	Dificuldade do EE em lidar com o doente terminal	

Repercussões da formação no acompanhamento da família	Identificação das necessidades da família	-Apoio à família
	Dificuldade do EE em lidar com a família	
Repercussões da formação na gestão emocional	Impacto emocional no EE	-Sentimentos Negativos -Sentimentos Positivos -Dificuldade em gerir e expressar emoções
	Melhoria na gestão de emoções	

Quadro 18 - Dimensões, categorias e sub-categorias da análise de conteúdo do 5º momento (*Focus Groups*)

REPERCUSSÕES DA FORMAÇÃO NOS CONHECIMENTOS DOS ESTUDANTES DE ENFERMAGEM

Esta dimensão permitiu-nos conhecer a realidade, de uma forma mais pormenorizada, sobre a percepção que os participantes têm acerca dos cuidados paliativos e do papel que o profissional de enfermagem, e da equipa onde está inserido, assume nesta área. Além disso, possibilitou avaliar as repercussões que a formação teve no desenrolar do ensino clínico, nomeadamente em termos de mobilização de conhecimentos, de forma a poderem lidar e compreender melhor a complexidade de cuidarem dentro dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos.

As categorias que emergiram nesta dimensão foram:

- Contributo da formação para a prestação de cuidados
- Desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais
- Identificação de necessidades psicossociais e espirituais
- Identificação da fase terminal
- Desafios da tomada de decisão e ética em cuidados paliativos

Passamos, pois, a tecer algumas reflexões e considerações sobre cada uma destas categorias e significado intrínseco.

CONTRIBUTO DA FORMAÇÃO PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Esta categoria surgiu através dos discursos dos EE, que indiciaram as suas percepções acerca do contributo da formação para a prestação de cuidados, ao lidarem com doentes terminais, nos serviços em que estiveram a desenvolver o seu ensino clínico.

Sabendo-se que esta área tem uma abrangência alargada de cuidados, a partir das exposições apresentadas pelos estudantes, constatou-se que as suas preocupações afluem em cinco sub-categorias: Percepção da importância da formação; Percepção de evolução pessoal; Aquisição de conhecimentos específicos; Necessidade de aprofundamento de conhecimentos.

Percepção da importância da formação

Esta subcategoria refere-se à importância que os estudantes atribuíram à formação, e o contributo que esta ofereceu para a valorização dos cuidados paliativos.

Vários são os autores (Pereira, 2007; Sapeta, 2008; WPCA, 2014; OMS, 2013) que se referem à escassa formação que existe sobre cuidados paliativos a nível dos cursos de enfermagem, pese embora o facto de defenderem a sua importância. Esta é inquestionável pois, efectivamente, só é possível prestar cuidados paliativos se se tiver "(…) beneficiado de uma formação ou, pelo menos, de uma sensibilização para o acompanhamento e os cuidados paliativos." (SFAP, 1999:52). Contudo, segundo Pacheco (2002:128), "(…) muitos enfermeiros não (…)" estão "(…) preparados para enfrentar a morte e (…) não (…)" têm "(…) ainda uma formação suficiente que lhes permita compreender a importância de cuidar o doente em fase terminal."

Ao analisarmos os discursos dos EE, conseguimos detectar a importância que estes atribuíram à formação em CP, e de terem estado em contacto com pessoas alvo destes cuidados, ficando mais despertos face aos mesmos:

> "A formação, para mim, despertou-me para algumas situações, que caso não tivesse tido a formação talvez não tinha levado tanto em consideração certas situações."E14
>
> "A partir desta experiência, compreendi a dimensão da importância da prestação de cuidados paliativos em doentes em fim de vida."E23
>
> "(…)a formação chamou-me mais a atenção para estas coisas em relação aos cuidados"E1
>
> "A formação em cuidados paliativos foi benéfica, no sentido em que fiquei mais alerta para algumas situações, que talvez não ficaria anteriormente, como no exemplo que dei da falta de apoio à família deste senhor."E5

O E10 salientou que a importância da formação passou por tê-lo alertado para os cuidados paliativos, valorizando ainda o facto desta ter acontecido em momento pré-ensino clinico: "Penso que, se a formação não tem acontecido antes do ensino clinico esta adaptação e forma de estar perante estas situações ia ser diferente, porque não iriamos estar alertados para este tipo de situações." Shih et al. (2012) suportam este facto, afirmando que um programa de formação aplicado, em fase pré-clínica, é útil para melhorar

as competências dos estudantes. Podemos ver também isto espelhado no discurso do E6 que, nas suas palavras, refere que: "Pelo facto de ter tido esta formação antes de iniciar o EC, foi importante, porque achei que estava minimamente "capaz", ou pelo menos tinha algumas linhas orientadoras que me permitiram acompanhar os doentes".

A formação realizada foi de inscrição optativa e, como já foi referido, posteriormente à realização desta, estes estudantes realizaram um Ensino Clínico de Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos, onde prestaram, conforme se depreende, cuidados de enfermagem gerais à pessoa adulta com problemas médico-cirúrgicos, entre os quais se encontram doentes com necessidades paliativas. Este EC decorreu num período de 12 semanas, num horário de 30 horas semanais, num total de 360 horas de contacto, concretizado ao longo de 3 meses.

Na perspectiva de alguns alunos, o carácter emergente da formação em cuidados paliativos realça a importância desta ser de carácter obrigatório e não facultativo, reflectindo, na opinião de E2, uma postura de cuidados que todos profissionais deveriam possuir:

> "(…)penso que deverá ser uma formação que não pode ser facultativa mas sim obrigatória..."E13
>
> "(…)da necessidade que existe desta área ser obrigatória em enfermagem e não só." E3
>
> "Tivemos sorte em ter esta formação, é uma necessidade de base."E13
>
> "Todos os profissionais deviam ter formação de base em Cuidados Paliativos."E20
>
> "(…)mas esta formação reflecte, na minha opinião a postura de que todos profissionais de saúde deviam de ter." E2

Estes aspectos convergem com o relatório da OMS (2013) que descreve a situação actual a nível mundial dos cuidados paliativos e sugere medidas que são cruciais para o seu desenvolvimento. Uma das acções que recomendam para fortificar os cuidados paliativos é, precisamente, que haja a garantia que a formação sobre cuidados paliativos (incluindo aspectos éticos) seja proporcionada aos alunos de faculdades médicas e de enfermagem a nível da pré-graduação, assim como aos prestadores de cuidados de saúde a todos os níveis, de acordo com suas funções e responsabilidades e, como parte do desenvolvimento de recursos humanos. Estes aspectos são enunciados com base nos princípios de que:

1. a formação básica e continua em cuidados paliativos deve ser integrada como um hábito de toda a formação profissional (médico e enfermeiros) a nível pré-graduado, e como parte da integrante da formação em serviço de todos os profissionais de saúde envolvidos a nível dos cuidados primários.

2. a formação intermediária deve ser facultada a todos os profissionais de saúde que trabalham rotineiramente com doentes com doenças terminais, incluindo aqueles que trabalham na área da oncologia, doenças infecciosas, pediatria, geriatria e medicina interna;

3. a formação de cuidados paliativos especializada deve estar disponível para preparar os profissionais de saúde, que irão gerir os cuidados integrado para doentes que apresentam necessidades complexas em termos de gestão de sintomas.

Complementando esta linha de pensamento, Weber et al. (2011) sustenta que o encontro de estudantes e doentes terminais, numa fase pré-ensino clínico, no ensino pré-graduado, também desempenha um importante papel na formação em cuidados paliativos. Através deste contacto, é possível melhorar e aumentar o conhecimento e confiança dos enfermeiros (Shipman et al., 2008) Os EE demonstram esse impacto importante da formação a nível do aumento de confiança, ao referir formas sobre como lidarem melhor com o doente em fase terminal.

> "(…)a formação para mim veio elucidar melhor acerca do que é cuidar de um pessoa em fase terminal" E8
>
> "(…)acho que esta formação vai contribuir para que, a partir de agora, consiga lidar de uma melhor forma com situações em fim de vida"E9
>
> "A formação ajudou-me a ter uma noção como lidar com o doente em fase terminal e com a família"E3

Nesta última unidade de registo de E3, notamos que, para além do "como lidar com o doente em fase terminal, o estudante introduz a família como alvo de cuidados,". A falta de formação neste domínio é causadora de constrangimentos e dificuldades, apontados pelos enfermeiros, ao cuidarem do doente em fase terminal e seus familiares (Cerqueira, 2005). É conhecido a dificuldade que os profissionais apresentam em lidar com os doentes terminais e famílias. Nesta ordem de ideias, Neto (2004, in Neto *et al.*, 2004:12) refere que torna-se primordial "(…) garantir a formação prévia do pessoal técnico que possa efectivar a prática de cuidados de qualidade. Mais do que um "edifício", os cuidados paliativos são uma atitude (…)", que é importante preservar e fomentar. Porém, para que isto seja possível "(…) nunca é demais ressaltar a importância de uma formação científica rigorosa nestas matérias, pois só assim os profissionais estarão aptos a dar a resposta que doentes e famílias deles esperam.". Face ao exposto, e considerando o discurso do EE, denota-se que houve o desenvolvimento, por vida a formação realizada, duma maior sensibilidade e consciencialização no que concerne ao envolvimento da família no processo de cuidados.

Com efeito, na relação estabelecida com os doentes e família, os estudantes

referem que a formação foi uma peça fundamental na interacção com esta díade, através de uma melhor compreensão e adopção de formas de agir mais libertas, como o ilustram as seguintes unidades de registo:

> "A formação ajudou-me principalmente na relação com cliente e com os familiares. Era mais contido e por exemplo, tinha alguma dificuldade em iniciar as conversas"E13
>
> "O contacto com os clientes melhorou bastante com a formação dos "Cuidados Paliativos" na minha opinião"E1
>
> "A formação também ajudou-me a perceber o desenrolar de situações como esta, certas atitudes tomadas, pelos familiares e/ou cliente, a maneira como familiar e cliente se relacionam por vezes"E13
>
> "A partir da formação em cuidados paliativos consegui ter alguma noção de como posso e devo agir perante o doente ou família em fase final de vida"E7

Os enfermeiros, em geral, e, particularmente, os mais jovens parecem sentir algumas dificuldades e desconforto no acompanhamento dos doentes em fase terminal (Machado, 2011). É conhecida a sua dificuldade em cuidar deste tipo de pessoas o que parece ter a ver com o facto de não estarem preparados para enfrentar a morte, além de não terem formação suficiente neste âmbito.

Através dos discursos dos E2 e E11, eles atribuem importância à formação, precisamente, pelo facto de o terem ajudado a lidar com a morte:

> "Foi importante a formação em cuidados paliativos, na qual pudemos compreender que é normal o medo da morte e que é importante saber lidar com ela e o seu impacto."E2
>
> "Referente à formação de cuidados paliativos, esta teve um importante impacto para perceber alguns aspectos do que é estar a morrer, e perceber o quanto é importante é a relação com o doente, mesmo que este não comunique verbalmente, o apoio é um factor muito importante bem como não abandonar a pessoa nesta fase da sua vida."E11

De acordo com Sapeta (2003:5), apesar de haver profissionais de saúde que, frequentemente, lidam com a morte, a temática dos cuidados paliativos a nível da formação pré-graduada continua a precisar de ser fortificada; nas suas palavras: "(…) As atitudes e competências para lidar com a agonia e morte ocupam um lugar quase insignificante na formação de médicos, enfermeiros (…)". Neto (2004:12) reforça esta importância da formação em cuidados paliativos, pois considera que "Os profissionais de saúde são aqueles que mais se confrontam com a realidade da morte, do sofrimento humano, da dignidade humana. No entanto, é sabido que (…) é ainda escassa a preparação e o treino para enfrentar essas realidades (…)".

De acordo com o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life the* da WPCA

(2014) e também segundo a OMS (2013), através do seu relatório acerca dos cuidados paliativos, estas identidades continuam a mencionar que os profissionais de saúde têm pouca ou nenhuma formação acerca da prática ou princípios de cuidados paliativos. Ambas as entidades sublinham, ainda, que umas das acções fulcrais a implementar para solidificar essa lacuna é a introdução das recomendações especializadas a nível dos cuidados paliativos na formação pré-graduada de enfermeiros, médicos, e outros profissionais de sáude.

Em 2010, no seu "livro branco" dos cuidados paliativos, a *European Association for Palliative Care* (EAPC) salientou que os cuidados paliativos dirigem-se a qualquer pessoa e/ou família com, ou em risco de desenvolver, uma doença que ameace a sua vida, independentemente do prognóstico ou da idade. Neste documento, a EAPC refere que ainda que não existe nenhum momento pré-definido no curso da doença que marque a transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos e que muitos doentes necessitam dos cuidados paliativos em fases avançadas da doença, enquanto outros necessitam a intervenção dos cuidados paliativos para gestão de crises em fases mais precoces da trajectória de doença. Ao realizar esta formação, denota-se os estudantes desenvolveram uma outra leitura acerca dos cuidados paliativos, e como eles podem ser empregues, ajudando-os a estarem atentos a certos pormenores inerentes à filosofia destes cuidados.

Percepção de evolução pessoal

Ao confrontarem-se com as situações vivenciadas no ensino clinico, os EE vão deparando-se com dificuldades de várias índoles (e.g., dificuldade em lidar com a morte; dificuldade em lidar com o doente terminal, etc.). Contudo, estas adversidades surgem como uma forma de aprendizagem, possibilitando a mudança, concretizada como uma evolução pessoal, já que é através dessas situações que se constroem estratégias adaptativas eficazes, para superar dificuldades ao lidar com doentes em fase terminal.

De acordo com o Guia Orientador Ensino Clinico Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos da ESENFAH-UAc (2011-2012), a finalidade do EC baseou-se no desenvolvimento de competências que permitissem, ao formando, o exercício autónomo da sua actividade profissional, aperfeiçoando constantemente a sua prática e a capacidade de adaptar-se a um ambiente em rápida mutação. Neste sentido, o EC confere, aos estudantes, competências para resolver problemas da vida actual e seus desafios, sendo que contribuir para o desenvolvimento pessoal e profissional dos estudantes é uma das finalidades subjacentes a realização do ensino clinico Nas palavras dos estudantes, depreende-se esta complexidade e percepção de evolução suscitada pelo

EC; vejamos:

> “O Ensino Clinico continua a ser um desafio cada vez maior a cada dia que passa. E isso é ótimo, é este desafio, estes medos, estas incertezas, que me ajudam a perceber e a superar as adversidades que se vão colocando ao longo do meu percurso e que me permitem evoluir.” E6
>
> “(…)foi de grande importância para mim, progredir, para preparar-me para novas situações que terei de enfrentar futuramente.”E4

Baseado em Coutinho et al. (2009), ao implementarmos um estudo de I-A emancipadora, este leva-nos para além da acção pedagógica, intervindo na transformação do próprio sistema, procurando facilitar a implementação de soluções que promovam a melhoria da acção. Esta característica está reflectida no nosso estudo, em que implementámos um plano de formação sobre cuidados paliativos, com base em recomendações da EAPC e da APCP em ensino pré-graduado em enfermagem, na tentativa de procurar rectificar uma lacuna existente na ESENFAH-UAc, na temática em causa. O E8 reflecte essa melhoria, nomeadamente através do contacto com doentes em fase terminal durante a sua prática clínica:“…mas as experiências contam muito, e acabam por nos ajudar a ultrapassar as situações, de facto”.

Vejamos em E13, a evolução percepcionada por ele, derivada do conhecimento e do contacto com os doentes:

> “Penso que ao cuidarmos de pessoas com patologias semelhantes e não só, e se formos sensíveis à vida, ao que nos rodeia, ao conhecimento, aprendemos, evoluímos e passamos a dar muito mais valor às coisas, mesmo às muitas coisas consideradas banais”E13

Carr & Kemmis (1986) destacam a importância do carácter emancipatório da I-A e da indagação autorreflexiva, que visam a melhoria da racionalidade e a justiça das práticas dos sujeitos, assim como a compreensão das situações em que se inserem. Assim, seguindo a tipologia definida por estes autores, uma I-A de tipo emancipatório vai para além da melhoria da acção pedagógica imediata, intervindo na transformação do próprio sistema através da compreensão dos factores que dificultam o desenvolvimento de acções e implementação de soluções voltadas para a melhoria pretendida.

Essas mudanças são percepcionadas pelos diversos EE que participaram na formação, nomeadamente por E14 ao referir que a formação “ajudou-nos a saber reflectir e analisar como nós agimos e reajustar para ajudar-nos a viver numa próxima vez a situação de outra forma, gerir melhor as nossas potencialidades” ou “mesmo em relação ao modo como encarava as situações eu mudei a minha maneira de pensar, de estar, devido à formação.” A evolução, proporcionada através da formação e a experiência em EC, é

detectada também através das palavras do E8: "A formação ajudou-me imenso, evolui...", ou, ainda, como como refere E19: "…ajudou-me a viver melhor as situações…"E19.

O que se deseja com esta metodologia da I-A é, de acordo com Coutinho et al. (2009), produzir mudanças nas práticas tendo em vista obter aperfeiçoamentos de resultados, tal como os EE narram:

> "(…)sinto-me mais capaz de enfrentar estas situações, porque inevitavelmente fazem parte, apesar de saber que tenho um longo percurso a fazer." E1
>
> "A formação alargou o meu horizonte do que são os cuidados paliativos" E21
>
> "A formação abriu a minha mente e ajudou-me a compreender melhor as coisas" E24

Como refere Coutinho *et al.* (2009:20), só uma intervenção com esta característica, focada na mudança e integrada em colaboração entre todas as partes envolvidas, na acção, "poderá obter realmente os frutos desejados, ou seja, a melhoria da situação identificada e ou a resolução do problema detectado, aproximando, desta forma, o acto investigativo da realidade educativa concreta". Esta perspectiva de melhoria é também notória no discurso dos EE, designadamente nos seguintes excertos:

> "Esclareceu e ajudou-me." E24
>
> "A formação aumentou a minha percepção do que aquilo que se pode fazer" E18
>
> "(…) já consigo ter uma noção de como intervir nestas situações" E8
>
> "(…)mas pelo menos agora tenho uma boa base para me sustentar e evoluir ao longo do tempo." E3

Os enfermeiros, em geral, e particularmente os mais jovens, parecem sentir algumas dificuldades e desconforto no acompanhamento dos doentes em fase terminal. Este facto pode ser devido ao confronto com a fragilidade e a vulnerabilidade dos doentes e família e com o acompanhamento da própria morte a que esta assistência obriga, podendo ainda estar relacionado com a diminuta formação que receberam sobre estes assuntos a nível da sua formação inicial (Pereira, 2007). Ao frequentarem a formação implementada neste estudo, conseguimos detectar, nos relatos do EE, melhorias neste encontro do estudante com o doente e família, num cenário em que a doença terminal existe:

> "Sinto-me mais preparado para comunicar com algum utente que esteja a passar por uma fase terminal de sua vida, até mesmo referente aos familiares sinto-me melhor preparado para enfrentá-los e saber o que dizer, ou pelo menos ter alguma ideia" E14
>
> "Permitiu também o aumento dos meus conhecimentos e competências, o que me ajudará durante os ensinos clínicos, no exercício da minha profissão

> e mesma na vida pessoal, a lidar com a morte” E23
>
> “Vou estar mais preparada para lidar com pessoas em fase terminal, a partir daqui.” E6

Muitos estudantes de enfermagem, quando em contexto de ensino clínico, verbalizam estas mesmas dificuldades, tal como referido por Pereira (2007). Estas dificuldades têm repercussões na abordagem, comunicação e relação que os EE estabelecem com a pessoa em fase terminal de vida e seus familiares. Conforme se depreende do discurso dos estudantes participantes neste estudo, estes referem terem melhorado estas arduidades, desenvolvendo aspectos comunicacionais/relacionais através da interacção com o doente/ família.

> “(…)consolidei conhecimentos e desenvolvi as minhas competências relacionais.” E23
>
> “(…)interagir com as famílias (…) noto que no decorrer do ensino clínico evoluí neste sentido” E19
>
> “(…)consegui interagir mais com os doentes” E7
>
> “(…)permitiu descobrir e melhorar competências relacionais e comunicacionais” E6
>
> “Sinto-me mais aberto e disponível, tenho mais facilidade em relacionar-me, tirando ambas as partes, benefícios.” E13

Esta evolução demonstrada pelos EE é particularmente relevante, na medida em que, como sustenta Moreira (2001:111-112), “(…) é necessário uma mudança de atitude dos profissionais de saúde perante estes doentes e família. (…) a atitude adoptada (…) pode ser resultado da tradição do ensino de enfermagem e da medicina, em que os estudantes são preparados para serem agentes activos na cura da doença e não para acompanhar os doentes terminais. Ainda que ultimamente se comece a reconhecer a necessidade de maior formação nesta área e até mesmo se comece a implementar, esta não parece ainda fazer-se sentir (…)”. Desta forma, contrariamente aos receios evidenciados por Moreira (2001), de facto, é possível começarmos a acreditar e a sentir uma mudança de atitude, através dos EE, futuros profissionais de saúde, e, quiçá, potenciais cuidadores num serviço de cuidados paliativos; nas palavras dos próprios:

> “Assim consigo estar mais apta para lidar com as situações, ficando desperta à pessoa portadora de doença oncológica ou em fim de vida.” E4
>
> “A formação contribui muito porque foi uma forma de ficar mais sensibilizado na forma como gerir cuidados (…)” E19
>
> “(...)obriga-nos a pensar e a reflectir uma parte sobre nós mesmos que desconhecíamos, tornando-nos profissionais mais completos.” E13

Segundo Becker et al. (2004), a enfermagem em cuidados paliativos é caracterizada por uma conjugação equilibrada de conhecimento, competência e compaixão, que é caracterizada por ser sensitiva, esperançosa, significativa e dinâmica. Essencialmente, é uma forma de pensar e uma atitude, que deverá influenciar os enfermeiros em termos de comportamento, sempre que cuidarem de uma pessoa com uma doença terminal, independentemente do contexto onde esta inserida.

O que E4 expressa é fundamental, em termos de progresso, para a prestação de cuidados paliativos: "…fui-me adaptando a este problema e consegui perceber que tinha de ser forte para conseguir e ajudá-la." De facto, é fundamental que estes estudantes sejam capazes de avaliar as necessidades que as pessoas em fase terminal de vida e seus familiares revelam, de modo a dar-lhes uma resposta eficaz em termos de cuidados de enfermagem (Pereira, 2010).

Aquisição de conhecimentos específicos

Aqui, optámos por enquadrar os aspectos que os EE mencionaram e que fossem de encontro aos aspectos que integram a definição de cuidados paliativos, enquanto filosofia e princípios, e que é expressa através das suas áreas centrais de actuação. Na fase terminal de vida, todas as dimensões da pessoa estão afectadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, o que faz emergir a necessidade de fomentar uma lógica de cuidados que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver. A promoção da dignidade, como componente fundamental da filosofia dos cuidados paliativos, foi uma característica que os EE expressaram através das suas reflexões e que se denotou no âmbito dos diários de bordo por nós elaborados, enquanto investigadores.

Os cuidados paliativos baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, representando "(...) a capacidade de reconhecer a finitude do ser humano e a tomada de consciência de que quando a cura já não é possível é muito importante admitir que o tratamento da doença deve terminar" (Pacheco, 2002:106). De acordo com Hilário (2011), a dignidade pode ser percebida tendo em conta uma perspectiva individualista ou um repertório holístico. Para alguns, a dignidade foi associada à capacidade do indivíduo agir como um agente autónomo, pois o processo de morte e doença em si representam uma ameaça à identidade individual, designada por dignidade de identidade; para outros, a dignidade da pessoa humana corresponde a um valor holístico, inerente aos seres humanos, e relacionado com o cuidar total. O E16 reflecte esta perspectiva de Hilário (2011) quando refere que a formação o ajudou a encarar a pessoa, tendo em conta o seu valor individual enquanto ser humano; nas suas palavras: "Ajudou-me a conhecer melhor as pessoas, que

cada uma tem as suas características individuais e que nós temos que nos adaptar a eles para ir ao encontro das suas necessidades...". Também o E23 segue essa linha de pensamento, quando expressa que "Cada indivíduo tem uma determinada personalidade e os seus próprios sentimentos, interesses, desejos, crenças e ideias.". Estas perspectivas convergem com as expressões proferidas por Cicely Saunders, pioneira do movimento moderno dos cuidados paliativos, ao referir que "As pessoas que estão a morrer merecem ser tratadas com dignidade de forma a preservar a dignidade que tinham e ajudá-las a recuperar o sentido de dignidade que sentem ter perdido" (Saunders, 2001:90).

As seguintes unidades de registo provenientes do discurso dos EE também reflectem a importância que é dada pela promoção da dignidade:

> "(…) apoio este que é fundamental e que permitem enfrentar a morte com a mesma dignidade com que enfrentaram toda a sua vida"E6
>
> "(…) prestar-lhe cuidados que lhe permitam ter uma vida digna ou então um final dessa com a maior dignidade possível"E2
>
> "Penso que a pessoa devia ser respeitada e digna até ao fim da vida."E10
>
> "(…) o melhor que podia fazer era tentar contribuir para uma morte digna."E19
>
> "(…) de modo a prestar (...) dignidade ao nosso cliente a cargo dos nossos cuidados."E2

Nesta linha de pensamento, passa então a haver um lugar privilegiado para o cuidar, colocando, no núcleo da acção, a pessoa enquanto ser único e irrepetível, oque requer o alívio dos sintomas e do sofrimento, bem como sentimentos de conforto, alívio e serenidade. Deste modo, os cuidados paliativos consideram sempre o doente na sua unidade integral e os efeitos da doença sobre a pessoa na sua globalidade "(...) combinando os cuidados físicos com um (...) apoio psicológico e uma profunda sensibilidade e compreensão humanas" (Pacheco, 2002:106). A apropriação destes aspectos, intrínsecos aos cuidados paliativos enquanto filosofia e área de cuidados, é também notória no discurso dos estudantes participantes na formação realizada:

> "(…) o proporcionar o conforto, a comunicação com a família, valorizar as queixas dos doentes, personalizar os cuidados... ajudou a perceber que se eu estiver a fazer coisas que para muitos pode parecer ser coisas mínimas para outros valem muito, e assim a minha contribuição é grande, e toda a diferença esta ai... Ensinou-me que tenho tanto para dar" E1
>
> "(…) de uma forma que as pessoas possam viver com qualidade o restante tempo que elas têm, porque eles vivem os seus últimos dias mais intensamente do que nós, por isso valorizam muito mais coisas que nós nem pensamos(...)" E16.

Segundo Neto (2010:11), "têm existido tentativas de esquematizar diferentes

domínios da dignidade, sem prejuízo de preservar toda a individualidade que o conceito encerra e à luz do que a experiência com doentes em fim de vida tem revelado”. Por sua vez, Chochinov (2005) preconiza três domínios que devem ser tidos em conta no conceito de dignidade, particularmente a nível dos cuidados paliativos:

- preocupações relacionadas com a doença – medo da dor, outros sintomas, ansiedade, angústia e incerteza face ao futuro, medo da morte, manutenção da autonomia, manutenção da acuidade cognitiva;
- preocupações relacionadas com o eu – *dignity conserving repertoire* – manutenção de papéis, manutenção de esperança realista, continuidade do eu, preservação da autonomia, apreciação da narrativa de vida, aceitação, resiliência, viver no presente, procurar conforto espiritual;
- preocupações relacionadas com o meio social – *social dignity inventory* – fronteiras de privacidade a nível dos cuidados prestados, garantia de apoio social, acautelar da sobrecarga dos cuidadores, resolução de assuntos não resolvidos (Chochinov, 2005:26-27).

Nas palavras de E6, podemos verificar o reflexo daquilo que temos vindo a sustentar relativamente a estes conceitos e dimensões intrínsecos e inerentes aos cuidados paliativos, nomeadamente: “O que fazer então quando curar é já impossível? Devolver-lhe a humanidade, tornando-a pessoa de novo, mais do que uma mera doente em fase terminal, mais do que um mero estudo clinico. Ela é um glomerado de “pessoas” que todas unidades se tornam nela mesma, é mãe, é filha, é esposa, é sogra, é tia, é irmã, é cunhada… há que fazê-la retomar um pouco disso tudo, todo o que foi o seu percurso de vida”.

O International Council of Nurses, no âmbito da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE,ICN, 2011) descreve a dignidade como um direito. Acresce ainda que, segundo esta associação, existe um foco de enfermagem/diagnóstico central ao exercício da enfermagem: “Morrer com dignidade, o alívio da dor, controlo de sintomas, participação nas decisões de tratamento e satisfação espiritual”. Ambos não podem ser alcançados se não coexistir, como base, uma comunicação verosímil entre os intervenientes na prestação de cuidados.

As áreas clássicas fundamentais dos cuidados paliativos enunciadas por Neto (2010), baseando-se em Twycross (2003), Doyle (2004) ou ainda no PNCP (2004; 2010), são:

- Controlo de sintomas - controle dos sintomas que os utentes apresentam através da utilização de medidas farmacológicas e não-farmacológicas;

- Comunicação adequada - comunicação adequada com o utente e a sua família, utilizando estratégias para a promoção da sua dignidade;
- Apoio à família (psicológico, emocional e espiritual) - detectar os seus problemas, as suas necessidades e mobilizar as suas mais-valias, ajudando-a com as perdas, antes e após a morte do utente;
- Trabalho em equipa - integrar o trabalho dos diferentes profissionais e voluntários, todos com formação específica na área, para dar resposta às múltiplas necessidades dos utentes e das suas famílias.

Tendo estas áreas em conta, cuidar de uma pessoa em fase terminal implica, desta forma, ter em consideração um vasto leque de factores, cuja interpenetração lhe confere uma grande complexidade. Quer ao longo da formação (e usando os diários de bordo dos formadores), quer no discurso dos EE, denota-se uma aprendizagem efectiva no que se refere a estes aspectos e sua interligação:

> "(...)temos que ter em conta nestes clientes como, o alívio da dor, o estar presente tanto para o cliente como para a família, o estabelecer de uma relação de confiança, de empatia e acima de tudo saber "ser" numa etapa destas da vida de um ser humano, que a nós pode não nos "dizer grande coisa" , mas que para alguém pode significar muito." E16
>
> "A formação foi um óptimo contributo porque estive mais desperta para determinados assuntos, como seja a privacidade, o alívio da dor, o proporcionar presença, ajudar na expressão das emoções, entre outras" E17.

Os cuidados paliativos regem-se, eticamente, pelos mesmos princípios da medicina, em geral, tendo como objectivo assegurar a vida e atenuar o sofrimento existente. (Twycross, 2003:24). Segundo este autor, são quatro os princípios que norteiam os cuidadores, sabendo que estes devem ser aplicados tendo em conta o "respeito pela vida e da aceitação da inevitabilidade da morte"; são eles:

- "Respeito pela a autonomia do doente;
- Fazer o bem (beneficência);
- Minimizar o mal (não maleficiência);
- Justiça." (Twycross, 2003)

Baseado em Marques et al. (2003:25), o respeito pela autonomia do doente concerne àquelas pessoas que, por direito e quando em condições de o fazer, decidem se querem ou não usufruir de um determinado tratamento, sabendo que este só se realizará com o

devido consentimento informado e esclarecido. Os princípios da beneficência e da não maleficiência dizem respeito a uma actuação que visa obter a melhor intervenção para o bem-estar do doente, garantindo o melhor possível para a pessoa, e não lhe causar males ou dano. “Aliviar a dor” é, pois, um acto de beneficência, sendo que, no âmbito da sua aplicação deverá ser tido em conta o princípio da não maleficência. O princípio da beneficia surge, pois, revelado no discurso do E19 quando diz “...porque podemos ter às vezes atitudes que pensamos ser a melhor solução, com a melhor das intenções, mas por desconhecimento daquilo que se pode fazer não estaremos a tomar o melhor caminho. Em vez de estarmos a fazer bem, estamos a fazer mal...”. Estes aspectos também transparecem no discurso do E21 quando se refere a este princípio, dizendo: “… livrando-a do menor número de procedimentos invasivos possíveis e desnecessários, garantindo-lhe maior conforto e qualidade de vida”.

O inverso deste princípio pode acontecer por exemplo num caso de obstinação terapêutica. Estas correspondem a terapêuticas desadequadas e desproporcionadas, que não cumprem a sua finalidade, e fogem ao objectivo que sustenta toda a prática dos cuidados paliativos, que é o de proporcionar conforto. Importa referira que a obstinação terapêutica encerra, em si, a futilidade da sua implementação já que vai trazer mais aspectos nefastos do que benévolos para a pessoa, porque não aliviam o sofrimento e prolongam, indefinidamente, o final de vida (Neto, 2010).

Finalmente, o princípio da justiça visa que todos os doentes sejam tratados e cuidados de igual forma, tendo direito aos mesmos recursos, significando que não deve existir discriminação na prestação dos cuidados aos mesmos. Além disso, refere-se a todas as questões inerentes à acessibilidade aos cuidados adequados, neste caso, a cuidados paliativos especializados.

> “O ser humano, pelo simples facto de existir, é detentor de dignidade, direitos e merece respeito, que não diminui nem desaparece por possuir uma doença terminal.” E23

Considerando as palavras de E19, “(…) não senti que tivesse que agir de outra forma em relação a este senhor, do tipo “é agora que os cuidados paliativos” começam, até que eles podem estar presentes noutras alturas”, podemos remeter o seu discurso para o que nos diz Neto (2001:188) de que estes cuidados “não contemplam apenas os cuidados ao doente terminal – obviamente incluem-nos – e deverão ser encarados numa perspectiva mais ampla como uma atitude de prevenção do sofrimento.” Entende-se, assim, que muitos doentes podem beneficiar destes cuidados, mesmo aqueles com intuito terapêutico curativo, devido a “técnicas especificas dos cuidados paliativos”. Na opinião da mesma autora, estes cuidados podem ser empregues antes da fase terminal e da fase agónica.

Nas palavras de E14: “Os cuidados paliativos, não é só evitar que a pessoa em questão não sofra, vão muito para além disso”.

Os cuidados paliativos surgiram a partir do sentimento de impotência e de frustração que é comum aos profissionais de saúde face a doentes em fase terminal e da consequente preocupação em cuidá-los de forma adequada até ao fim das suas vidas. Neste sentido, quando aparentemente já não há nada a fazer eles surgem como algo a fazer, pois quando o curar já não é possível prevalece o cuidar. A formação também contribuiu para que os EE desenvolvessem esta lógica de pensamento; vejamos:

> “(…) e que há sempre alguma coisa a fazer, nem que seja a coisa mais insignificante aos olhos dos outros, mas aos olhos do doente e da sua família, pode significar muito.”E5
>
> “Sim! há muito a fazer!!!!!!!!”E1

Para que o profissional que assiste estes cenários saiba dar uma resposta adequada aos doentes em fase terminal de vida, a formação diferenciada em cuidados paliativos é uma parte fundamental para a estruturação de qualidade deste tipo de cuidados e respectivos recursos. Nesta linha de pensamento, a APCP (2006) refere que a formação básica alargada será uma garantia da humanização dos cuidados de saúde e do aumento de qualidade da prestação das chamadas *acções paliativas* (PNCP 2004), que decorrem nos diferentes âmbitos do sistema de saúde. Este aspecto é reconhecido pelos estudantes participantes na formação, conforme o ilustra o seguinte excerto: “A formação ajudou-me a diferenciar do que são *acções paliativas* e Cuidados Paliativos e de facto as coisas tem que estar organizadas de outra forma...” E16.

O PNCP (2010:12) alude à execução dos cuidados paliativos, tendo em vista o acompanhamento da pessoa em fase terminal em regime de internamento, ambulatório ou no domicílio, em vários níveis por equipas interdisciplinares e aos princípios dos cuidados. Além do nível básico de paliação, em que são executadas *acções paliativas*, “sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas”, os CP são estruturados nos níveis I, II e III, que são “respostas organizadas e planificadas” dependendo da equipe, grau de diferenciação, formação, prestação directa de cuidados e investigação.

A nível da formação, tendo em conta a importância da área cuidados paliativos e da pertinência de formação sólida neste domínio, surge-nos, a nível nacional, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e, a nível europeu, a *European Association for Palliative Care* (EAPC), que assumem a responsabilidade de elaborarem recomendações para a formação em cuidados paliativos, especificando as que se dirigem aos enfermeiros. A EAPC (2004:9), particularmente através da sua *Task Force* em Educação, define três

níveis de formação (A, B, C) em cuidados paliativos para enfermeiros. O nível A corresponde à formação básica pré-graduada para futuros profissionais de enfermagem no seu nível básico de ensino e formação básica pós- graduada dirigida a profissionais de enfermagem que exercem funções em serviços de saúde gerais, mas que podem ser confrontados com situações que impliquem a implementação de *acções paliativas*.

No caso dos enfermeiros, e baseado em Cerqueira (2005:113), estes "cuidam de todos os doentes, mas devem ter particular atenção àqueles que se encontram num estado terminal." Conforme já foi referido, tal acontece, e que aqui é novamente reforçado, porque existem necessidades específicas que têm que ser atendidas num contexto de cuidados paliativos e que só podem ser colmatadas se o enfermeiro tiver um conhecimento fundamentado e estruturado acerca desta área, de forma a cuidar da pessoa como um todo. Os contributos da formação, de acordo com esta lógica, foram também notórios no discurso dos estudantes que participaram na formação; vejamos:

> "Esta formação foi gratificante do ponto vista que eu percebi que existe outras formas de lidar com o fim de vida sem ser através da cura (…), fazendo com que esta sofra mais com isso" E22

> "…as situações são muitas e a formação abre-nos os olhos e prepara-nos para aquilo que podemos vir a encontrar e como as coisas são feitas, atitudes que são adpotadas" E13

Necessidade de aprofundamento de conhecimentos

Nesta sub-categoria, que surgiu a partir das reflexões e dos *focus group*, incluem-se as unidades de registo em que os EE percepcionam que necessitam de aprofundar os seus conhecimentos, apesar de já terem adquirido alguns conhecimentos base acerca dos cuidados paliativos. A APCP (2006) sublinha que a formação é um dos principais alicerces da prestação de cuidados de enfermagem paliativos, na Europa, o que pode ser demonstrado pelo elevado número de programas de formação disponibilizados para enfermeiros em todos os países europeus. A formação é, consensualmente, apontada como um factor determinante no sucesso das equipas de cuidados paliativos, sendo os cuidados paliativos uma necessidade reconhecida e cada vez mais emergente.

É importante referir que a enunciação dos conteúdos específicos sistematizados pela APCP e EAPC nos planos curriculares não constitui uma garantia do seu desenvolvimento na leccionação. Nas escolas de enfermagem portuguesas, em que o número de horas dedicado à abordagem do tema é muito reduzido, será, com efeito, difícil desenvolver os temas apontados. No contexto onde o presente estudo foi desenvolvido, na ESENFAH-UAc, para além dos conteúdos não respeitarem as recomendações da EAPC e da APCP, a carga horária é escassa (Pereira, 2007). Estes aspectos repercutem-se no modo como os

estudantes participantes na formação perspectivam a mesma e a contextualizam no seu percurso académico, conforme o ilustram as unidades de registo seguintes:

> "(…) porque apesar da formação que tive na escola sobre esta área, acho que ainda não estou preparada, imagino se não a tivesse tido…" E21
>
> "É pouco tempo para uma área tão importante, mas é um começo." E14

A formação em cuidados paliativos implementada no âmbito deste projecto, cuja estrutura foi apresentada no quadro 3, foi formatada segundo a proposta apresentada por Pereira (2007), baseada nas recomendações da EAPC (2004-2009) e da APCP (2006) para a formação sobre cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem, com pequenos ajustes considerando a carga horária, num total de 21 horas de formação. De facto, para uma área tão vasta e complexa, é importante pensar acerca da implementação de base de uma unidade curricular completa, exclusiva e inteiramente dedicada aos cuidados paliativos , e quando ela deverá ser iniciada e de que modo, respeitando as recomendações mencionadas. Como referiu um estudante, "(…) porque a morte é uma realidade constante no dia a dia do enfermeiro e quero no futuro saber lidar com isto, e preciso essencialmente conhecer me e perceber quais os pontos fracos a trabalhar" E7.

Como podemos constatar, a necessidade de formação também deriva, de acordo com os EE, das percepções que estes têm em termos de necessidades futuras, às quais terão de saber responder adequadamente. No que se refere ao Nível A, também a ANCP (2006-a:5), à semelhança da (EAPC), preconiza que os programas de formação dirigidos aos futuros profissionais de enfermagem, deverão abranger entre 18 a 45 horas de formação. No que diz respeito ao ano do curso onde o ensino de cuidados paliativos deverá ocorrer, a APCP e a EAPC não apresentam qualquer recomendação.

Em 2004, a docente de enfermagem, Paula Sapeta elaborou uma proposta de formação sobre cuidados paliativos a nível pré-graduado em enfermagem, através de linhas gerais de orientação, a qual foi integrada nas recomendações apresentadas pela ANCP, em 2006. Esta autora recomenda a introdução de uma disciplina de cuidados paliativos no 2º ano do curso de licenciatura em enfermagem, sem que, todavia, o justifique. Segundo Pereira (2007) é provável que esta opção esteja relacionada com o facto da formação inicial em enfermagem ter uma vigorosa componente prática, desenvolvida em contexto de ensino clínico, com maior enfâse nos últimos dois anos do curso, com vista a preparação do estudante para a vida profissional. Neste sentido, a inclusão de disciplinas com carácter teórico e/ou teórico-prático deverá ser enfatizada ao longo dos primeiros dois anos do curso. Estes aspectos também foram verbalizados pelos estudantes, os quais referiram que o processo formativo iniciado com o programa implementado foi, no fundo, um primeiro

momento de aprendizagem, carecendo de continuidade e evolução; nas suas palavras:

> "(…) penso que este é um processo de aprendizagem longo e que apenas vimos e sentimos um pouco daquilo que são os cuidados paliativos" E10
>
> "Sei que tenho ainda que fazer uma grande aprendizagem a este nível" E3
>
> "Sinto-me um peixinho que ainda tem 2 anos para aprender a nadar bem, mas que para a sua idade já se desenrasca a nadar…" E1

Agrada-nos, particularmente, a forma como a temática dos cuidados paliativos foi implementada na Escola de Enfermagem da Universidade de Notre Dame Australia (Sydney). De acordo com Ramjan et al. (2010), o curso de três anos desta universidade australiana oferece um currículo de enfermagem que permite, aos alunos, uma experiência de aprendizagem em cuidados paliativos que começa no seu primeiro semestre e é repetida, expandida, de modo espiralado, até ao último semestre do curso. Esta abordagem interactiva garante que conteúdos relacionados no âmbito dos cuidados paliativos estejam integrados em várias unidades curriculares. O efeito em espiral que produz oferece uma oportunidade ampla para estes estudantes consolidarem as suas experiências de aprendizagem em cuidados paliativos. Esta universidade australiana empenhou-se, ainda, em garantir que os seus alunos se formassem com as competências necessárias para prestar cuidados adequados a pessoas com necessidade de cuidados em fim de vida. A criação desta nova Escola de Enfermagem coincidiu com o lançamento de um novo currículo em cuidados paliativos, conhecido como "The Palliative Care Curricula for Undergraduates Program" ou "PCC4U", um recurso de aprendizagem. Este formato foi integrado em unidades estratégicas ao longo de todo o currículo de enfermagem, o qual, neste caso, é composto por três anos. Este currículo de enfermagem foi ainda projectado para suportar a integração do conhecimento em cuidados paliativos na prática clínica. O "The Palliative Care Curricula for Undergraduates Program" fornece estudos de casos em cuidados paliativos, como recursos de aprendizagem, que envolvem cenários para os estudantes utilizarem. Adoptando uma abordagem interactiva, onde o conteúdo de cuidados paliativos é abordado nas unidades curriculares de forma espiralada, este progra,a oferece oportunidades para os estudantes em enfermagem, em ensino pré-graduado, construírem e consolidarem, sequencialmente, as suas competências em cuidados paliativos. Esta forma de organização da formação em cuidados paliativos a nível do ensino pré-graduado em enfermagem pode ser particularmente útil para uma melhor apropriação de conhecimentos pelos estudantes. Segundo os participantes do nosso estudo.

> "Preciso de uma grande aprendizagem em relação a essas situações porque às vezes não sei mesmo o que fazer." E3
>
> "É certo que é uma área difícil, que requer experiência, que cada caso é um

caso, mas temos de começar por algum lado.” E13

“Senti que no estadio que eu estou ainda não sou capaz de dar a volta a situação. Preciso evoluir, mas aprendi coisas importantes.” E8

Tendo em conta que a temática sobre cuidados paliativos não é leccionada de uma forma sistemática e estruturada, segundo as recomendações da APCP e da EAPC, e sendo os cuidados paliativos uma área revestida de importância nos cuidados de saúde, a formação diferenciada produzirá, no nosso entender, efeitos na prática de cuidados e na maneira de pensar os mesmos, sobretudo em contexto de EC dos EE. Das repercussões deste programa formativo, através de uma metodologia I-A, emergiu a necessidade de implementar novas formações, reinterpretadas, através de uma análise e reflexão dos dados recolhidos, que permitirão desenvolver novos ciclos melhorados, mudados, espelhando, desta forma, o carácter cíclico da I-A, conforme retratado por Coutinho et al. (2009), suscitando uma mudança activa. Desta forma, podemos dar resposta às nossas preocupações, enquanto formadores, e aos anseios dos EE, tais como o E14 e E3 manifestam:

“Espero continuar a desenvolver melhor as minhas capacidades para prestar cuidados paliativos.” E14

“(…) pois sinto que não me sinto totalmente preparada para lidar com este tipo de situações.”E3

DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNICACIONAIS E RELACIONAIS

O estabelecimento de uma comunicação adequada com o utente e a sua família, utilizando estratégias para a promoção da sua dignidade, é uma das áreas centrais da prestação de cuidados paliativos de qualidade (Neto, 2010). Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos é uma competência central e esta é fundamental para a aplicação dos princípios e a prestação de cuidados paliativos (Gamondi et al., 2013).

A comunicação é, com efeito, um elemento indispensável nos cuidados paliativos. Na perspectiva de Twycross (2003:37), a comunicação tem como objectivo “reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direcção.”Na linha de pensamento de Shatell (2004, citado por Sapeta & Lopes, 2007:53), a comunicação deve ser multidirecional e norteada para perspectivas de ajuda específicas, sendo que, “para tal deve ser franca e honesta entre os profissionais de saúde, deste para com o doente e família, no sentido de informar, orientar, apoiar e sustentar o sofrimento físico, psicológico, emocional e espiritual.”

Temos vindo a vincular que, sem uma adequada comunicação, torna-se impossível integrar o doente e família no processo de cuidados, na tomada de decisões livres e reflectidas. É de salientar que, não só é importante a comunicação verbal, como a não-verbal, pois deve existir uma congruência entre o que dizem as palavras e o que diz o corpo.

A relação de ajuda foi a sub-categoria evidenciada pelos EE, expressa através da empatia, da escuta activa, da presença ou até mesmo de uma linguagem não-verbal, como o silêncio.

Relação de ajuda

Cuidar, segundo Lazure (1994), é ajudar, algo que é considerado fundamental estar presente, na prestação de cuidados de enfermagem de qualidade. Para compreender a comunicação verbal e não-verbal, munido de uma efectiva relação de ajuda, é essencial desenvolver a "capacidade de escuta", com uma postura de respeito e empatia constante pela personalidade da pessoa que é fruto de cuidados. Conforme refere um dos EE,

> "Creio que houve uma empatia entre as duas, referiu sentir-se à vontade comigo" E6.

Segundo Agostinho (2010), a relação de ajuda é indispensável a qualquer profissional de saúde, considerando esta, baseado em Carl Rogers, uma relação que se define como sendo um "conjunto de condições e habilidades especificas para serem adoptadas pelas profissões de relação", desta feita, em enfermagem. A formação realizada despertou a atenção dos EE a nível da importância do estabelecimento de uma relação da ajuda; nas suas palavras:

> "O contributo desta formação tem sido positiva, uma vez que permitiu uma melhor compreensão no que diz respeito (…) ao estabelecimento de uma relação de ajuda." E12
>
> "Ajudou-me a relacionar melhor com o doente, numa efectiva relação de ajuda." E24.

Na opinião de Parracho, Silva e Pisco (2005), ajuda significa, então, "orientar e auxiliar o outro na descoberta, na aceitação das suas capacidades e no aproveitamento dos seus recursos", para que a pessoa possa confrontar e solucionar os seus problemas, providenciando acompanhamento durante todo o processo. Isto implica, de acordo com Fernandes (2007:47), "(…) agir em beneficio do outro, traduzindo um processo dinâmico que se desenvolve com base nas relações interpessoais", conforme também o ilustram as seguintes unidades de registo:

> “(…)ela normalmente pedia para que eu fosse falar com ela, sempre que tivesse um pouco de tempo que estivesse com ela, chamava-me constantemente... às vezes prescindia de dormir para poder estar a falar comigo” E21
>
> “(…) mas foi engraçado o facto de o senhor ter-me respeitado...havia coisas que ele só deixava eu fazer e chamava por mim(...)” E6

Como refere Santos (2000:94-95), “Cuidar diz respeito a pessoas e relações interpessoais”. Advém daqui a noção de que a essência da Enfermagem passa, efectivamente, por ajudar os indivíduos a atingirem uma sensação de máximo bem- estar, independentemente do seu estado de saúde, assumindo-se assim o carácter primordial do “cuidar” no que se refere ao doente em fase terminal.

Nesta fase, a acção do enfermeiro deve ser então a de cuidar, estabelecendo, com o doente, uma verdadeira relação de ajuda. De facto, se esta relação não for estabelecida, todos os cuidados prestados perdem a sua eficácia pois é fundamental que a pessoa doente se sinta compreendida, apoiada e, particularmente, acompanhada. Do exposto, importa ter em linha de conta que este tipo de relação implica uma aceitação incondicional do outro, o que apenas acontece se o enfermeiro colocar o enfoque da sua actuação na pessoa e nos seus significados (Pacheco, 2002). A partir do discurso dos estudantes que participaram na formação, denota-se esta atitude de abertura ao outro, conforme os seguintes excertos do seu discurso o ilustram:

> “(…) quando estimulada, “abre-se muito”, conversa, fala de si, dos seus medos, das suas preocupações.” E6
>
> “Uma das coisas, que ainda hoje penso, é no que o Senhor J. confessava-me, pois ele não o fazia com nenhum outro elemento do serviço (…)” E21
>
> “(…) mas senti vontade de ficar, pensei que ele ao chamar-me era porque, de alguma forma, eu tinha algum efeito positivo nele” E5

Ser empático, na opinião de Agostinho (2010), é uma aptidão fulcral das “aptidões pessoais e também da autoconsciência, pois quanto mais conscientes estivermos das nossas próprias acções, mais correctos seremos a ler os sentimentos dos outros”. Desta forma, ao desenvolver esta característica, as pessoas tornam-se mais sensíveis em detectar o que os “outros desejam ou necessitam”. Estes aspectos, trabalhados durante a formaçao implementada, tiveram uma repercussão positiva nos estudantes, nomeadamente em termos de desenvolvimento de competências e capacidades de escuta activa e empatia; vejamos:

> “(…) tentei sempre colocar-me no lugar do doente, ou seja, pensava como gostaria de ser tratado se tivesse na situação que aquela pessoa estava.” E10
>
> “Ajudou-me a colocar no lugar do outro (...)” E6

> “O que eu pensei foi “Qual é a necessidade prioritária para este senhor? O que ele necessita mais?”E19

> “…a estratégia que eu adoptava era tentar-me colocar no lugar do utente, ou seja, pensar naquilo que gostaria que me fizessem se eu tivesse numa situação idêntica”E10.

O desenvolvimento da empatia torna as pessoas mais aptas, segundo Goleman (2003), para o estabelecimento de relações interpessoais de ajuda. Em profissões que envolvem o ensino, as vendas, a gestão e a prestação de cuidados, a empatia torna-se assim, uma ferramenta essencial, para o apoio social e catalisador de uma postura altruísta (Rego & Cunha, 2004).

Considerando o contacto aproximado e contínuo, com pessoas em fim de vida, que os enfermeiros podem usufruir, Hope-Sone et al. (2001), com base num estudo de Degner *et al.*, 1991), enunciam alguns comportamentos e cuidados sob responsabilidade dos enfermeiros no acompanhamento dessas pessoas:

- Ser sensível à família – dar resposta às necessidades de informação, reduzir o potencial para futuros arrependimentos, incluir a família nos cuidados, aliviar a família de algumas responsabilidades tendo em conta as suas necessidades.
- Promover a qualidade de vida – ajudar os doentes a fazer as coisas que são significativas e relevantes para eles;
- Ser sensível ao contexto em que a morte ocorre – manter a calma, envolver a família;
- Promover o seu crescimento pessoal – mostrar que o enfermeiro definiu um papel pessoal ao cuidar da pessoa em fim de vida;
- Ser sensível à raiva / revolta – mostrar respeito e empatia, mesma que a raiva ou revolta seja dirigida ao enfermeiro.

Com base nestes comportamentos e cuidados, podemos afirmar que o objectivo de cuidar a pessoa e família de forma holística não é possível sem uma adequada comunicação. Efectivamente, é esta que permite conhecer os sentimentos, pensamentos e dúvidas, assim como estabelecer uma relação empática e de compreensão com os mesmos, necessária no processo de cuidar.

A empatia projectada para a família dos doentes fez-se sentir nas vivências dos EE em EC:

> “Cheguei-me a meter no lugar da família e compreendo algumas das suas reacções...” E13

> “(…) punha-me a pensar que se fosse eu que estivesse no lugar deles que não iria querer aquilo...” E22

> “Quando me apercebi que tinha sido dado a notícia pensei: “como se deve estar a sentir a esposa do Senhor J.” E21

O contacto sistemático com situações de grande fragilidade e vulnerabilidade humana, como a doença incurável e grave, e como a morte (iminente), acaba por confrontar o profissional com a sua própria condição humana e vulnerabilidade. A identificação projetiva que, de acordo com Cavallari e Moscheta (2007:45), é hoje entendida como uma forma de comunicação geradora de mudanças psicológicas. Esta define-se como um mecanismo, através do qual, o indivíduo projecta as experiências que vivencia em contexto de trabalho, para si próprio e/ou para os seus entes queridos.;um processo através do qual “(…) sentimentos pertinentes ao Eu (paciente) são projetados no Outro (analista), criando um modo de ser entendido como “se fizesse parte do outro.” (Cavallari & Moscheta, 2007:45). Ainda segundo os mesmos autores, a identificação projetiva ajusta-se à relação empática, mas que pode não ser interiorizada e “(…) leva à perda de identidade e perda de nitidez nas fronteiras que delimitam o Eu e o Outro.”

No caso de E5 e E19, a empatia é experienciada, de uma forma familiar, devido às suas vivências pessoais, ajudando-os a ajustar-se à situação.

> “(…) pelas vivências que já tivemos, sentimos maior empatia com aquela pessoa naquela situação específica, que nos faz lembrar alguém ou algum momento que nos marcou.” E5

> “Empatia pois compreendo a dor de perder um familiar próximo, já que recentemente também perdi uma familiar à qual foi prestado o mesmo tipo de cuidados.” E19

Este confronto, segundo Pereira (2011), deverá ser bem gerido para não bloquear o (futuro) enfermeiro e inviabilizar a sua capacidade como prestador de cuidados. Estas situações de projecção das experiências vivenciadas em contexto de trabalho convergem com um dos mecanismos de defesa e, neste caso, como uma estratégia de adaptação que, de acordo com a SFAP (2000), é utilizada pelos enfermeiros quando confrontados com a doença grave e com a morte. Para que esta identificação projectiva não se transforme em algo desanimador para o profissional, ela deve ser vivida “(…) de um modo simbólico, dando sentido à experiência: não se trata de viver a própria morte por antecipação, mas da experiencia do morrer através da morte do outro” (SFAP, 2000:44).

Clark (2000) destaca o enorme valor de escutar o doente e família, a sua história e a forma como experimenta o sofrimento nas suas variadas vertentes.

> “Tenho estado perto dos familiares e amigos dando algum apoio através de

uma escuta activa" E8

"(…)Tenho tido preocupação com aquilo que as pessoas têm para dizer, com vista a estabelecer a dita escuta activa" E12

Desenvolver uma escuta activa trata-se de uma técnica que, de acordo com Fernandes (2007), que requer requer competência, tempo e atenção possibilitando compreender e interpretar todas as mensagens passadas pelo doente. Para que tal aconteça é necessário demonstrar disponibilidade e atenção, tal como foi manifestado pelo E16 e E8, referindo-se à sua interacção com os doentes em EC.

"Senti que os doentes abriam mais com os profissionais quando passávamos mais algum tempo com eles, quando escutávamos." E16

"(…)dando preferência aos desejos da pessoa em questão, como proporcionar-lhe atenção, o que me remete a escutar activamente a pessoa em questão, bem como investir na relação de ajuda." E8

De facto, e como anuncia Hernández-Marrero (2013a), esta interacção e acolhimento só são possíveis se os profissionais forem capazes de estar junto da pessoa, de um modo efectivo, proporcionando-lhe confiança, segurança e conforto. Só assim o doente vai expressar, em pleno, tudo aquilo que está a vivenciar, permitindo que o enfermeiro possa assimilar todas as mensagens, verbais e não-verbais, fornecidas (Agostinho, 2010). Fernandes (2007:55) sublinha que "escutar com qualidade é essencial em enfermagem", requerendo que estes profissionais tenham a capacidade de ter uma presença efectiva junto daqueles que necessitam de cuidados; "é a sua qualidade não a sua quantidade, que revela o verdadeiro cuidar". Esta noção de presença e sua incorporação enquanto atitude no âmbito da enfermagem emergiu também do discurso dos estudantes participantes na formação, conforme o demonstram os seguintes excertos:

"A presença também foi algo que já tinha noção, mas compreendi que era realmente fulcral no acompanhamento destes doentes." E6

"(…) mas assim que chegou ao principio da tarde eu não consegui segurar mais um minuto e fui ter com ele. (…) tive que ir, era mais forte do que eu"E5

Podemos afirmar que cuidar consiste num processo dinâmico, que produz resultados positivos desencadeando uma aprendizagem contínua. Considerando essa continuação da aprendizagem, Hesbeen (2000:102) alude que os cuidados de enfermagem deverão estabelecer-se através de um encontro entre a pessoa que é alvo dos cuidados e os cuidadores. Desta forma, estabelece-se um percurso, com o objectivo de produzir uma relação dialéctica frutífera, de forma a trazer benefícios a nível terapêutico e "acompanhar e ser acompanhado por alguém em quem se tem uma certa esperança."

Neste acompanhamento, o desempenho do enfermeiro, tal como expõe Pereira

(2007:34), deverá ser assumido como particularmente pertinente, porque envolve conhecer em especifico as necessidades de uma pessoa, numa determinada conjuntura, que requer cuidados distintos, e "deixar-se ser afectado por ela e pelo seu sofrimento, apoiando-a nesse processo com competência e compromisso." O enfermeiro não surge como substituto do itinerário que a pessoa tem que fazer no seu processo de doença, "mas sim de a acompanhar num percurso de vida que é o seu e em que, para o fazer, necessita de ajuda e de esperança." (Pereira, 2007:34). A aprendizagem deste tipo de atitude é também notória nos seguintes excertos provenientes do discurso dos participantes:

> "Passados alguns minutos, eu e a minha tutora fomos ao quarto da senhora ver se ela necessitava de algo e, se a mesma sentia a necessidade de expressar os seus sentimentos" E17
>
> "(…) e acima de tudo estar ali, tocar-lhe, sorrir-lhe e elogiar-lhe pelo que conseguia fazer." E21

Como elementos da comunicação não-verbal encontramos, na opinião de Twycross (2003:38), o silêncio, a postura, o tom de voz, a expressão facial, o olhar e o toque. Vejamos esses elementos reflectidos nas palavras dos EE:

> "Lembro-me de um caso de um senhor, que arregalava os olhos quando nós saímos do quarto e deixava a ideia de que nos estava a dizer "por favor, não se vão embora". E quando regressávamos ele estendia a mão como forma de pedir um pouco de amor e atenção." E10
>
> "Olhei-o com ternura, dei-lhe a mão, apertei-a com força, sorri-lhe." E6
>
> "… mas aproveitei para visitar a utente em questão, ela dormia, acarinhei-lhe a mão e o cabelo, ela permaneceu a dormir" E14

Uma comunicação autêntica e eficaz faculta espaço para o doente/familiar esclarecer todas as suas dúvidas sem intromissão, promove a empatia através dos silêncios e usa a simplicidade das palavras (Pereira, 2011; Buisán & Delgado, 2007). Os silêncios também comunicam e são essenciais na transmissão da mensagem e da empatia. Vejamos seguidamente exemplos da utilização dessa comunicação, expressas nas reflexões dos EE.

> "Percebi apenas através da sua linguagem não-verbal. Utilizou muito os olhos, o arregalar, o fechar, o "entristecê-los" E12

Como refere Fernandes (2007:54), em algumas situações em que o enfermeiro sente dificuldade em lidar com o doente, e não sabe o que dizer, muitas vezes o "silêncio é a melhor arma", facilitando, por vezes e consoante o contexto, a comunicação. Este silêncio pode, muitas vezes, demonstrar receptividade para ouvir, com atenção, o Outro, possibilitando, deste modo, que o doente possa pensar aquilo que quer falar, "observando

todo o conjunto de sinais não verbais que complementam a sua comunicação verbal" (Fernandes, 2007:54). Isto vai ao encontro daquilo que Phaneuf (2001) quando refere que, perante determinadas situações emocionais, a comunicação verbal não é necessária, já que o silêncio tem "uma cumplicidade entre o profissional e o doente" que através das palavras muitas vezes não é conseguida.

> "(…) mas percebi que não era disso que ele queria falar. Tentei o silêncio, à espera que ele avançasse se sentisse vontade para isso, não queria ser eu a puxar o assunto." E5
>
> "Percebi então que ela estava a compreender tudo aquilo que se lhe perguntava, no entanto não era capaz de responder, percebi nos seus olhos que ela sabia quem eu era." E6
>
> "(…) foi a situação em que me senti incapaz de dizer nada, apenas segurei na mão nele, porque julgo que era o que ele precisava naquele altura e eu também." E16

Segundo Abiven (2001:59), "A nossa formação científica deixa-nos desamparados quando a evolução de uma doença nos escapa, sem explicação racional." De facto, cuidar de um doente em fase terminal constitui-se como um desafio para os profissionais de enfermagem, pois "(...) a ajuda do enfermeiro ao doente em fase terminal deve basear-se numa verdadeira escuta – e não num simples ouvir –, na empatia – e não apenas na simpatia –, na congruência – nunca na falta de autenticidade" (Pacheco, 2002:130). Por conseguinte, a relação de ajuda a estabelecer com este tipo de doentes não implica necessariamente uma presença constante mas sim uma presença atenta, que demonstre um apoio efectivo, e faça com que a sua confiança nos cuidados prestados aumente e o seu receio do sofrimento e de abandono diminua.

IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS E ESPIRITUAIS

De acordo com Gamondi et al. (2013), todos os profissionais de cuidados paliativos necessitam de ter uma percepção das necessidades psicológicas dos doentes e devem ser capazes de providenciar uma intervenção de suporte, de acordo com a respectiva área e competência. Um cuidado psicológico adequado requer competências consistentes da avaliação de caso, sensibilidade no questionamento e juízo clínico (por exemplo, se um doente necessita de ser referenciado para um psicólogo). É de constatar que nem todas as situações necessitam de uma intervenção formal de encaminhamento. Boas competências a nível da comunicação são essenciais para atender às necessidades psicológicas dos doentes e devem ser assumidas por todos os profissionais. No entanto, a capacidade de saber quando referenciar e a quem é essencial.

As preocupações dos doentes acerca dos relacionamentos sociais, finanças, assuntos domésticos e pessoais podem desafiar o profissional de saúde a providenciar óptimos cuidados no contexto da sua prática clínica. Novamente, perceber quando e como referenciar os doentes para uma ajuda especializada é fundamental. Frequentemente, a doença traz repercussões nas relações interpessoais dos doentes e famílias, que necessitam de recursos adicionais para serem capazes de manter uma boa qualidade de vida.

Os cuidados espirituais devem ser parte integrante da prestação de cuidados paliativos, já que dúvidas existenciais podem surgir. As necessidades espirituais podem ser abordadas, ou não, através de uma prática religiosa. O levantamento de questões espirituais, numa perspectiva de suporte e cuidado, pode ajudar os doentes, podendo e devendo ser-lhes proporcionada esta oportunidade. Os profissionais de saúde devem ter segurança para discutir as questões espirituais com os doentes e famílias, se assim for pretendido e necessário. Um conselheiro espiritual próprio pode também beneficiar os doentes e famílias.

O sofrimento foi uma sub-categoria evidenciada, expressa através de situações de perda, medos ou até mesmo da solidão que os doentes apresentavam. A necessidade da presença da família também foi uma característica detectada pelos EE em resposta ao sofrimento encontrado.

Sofrimento

Examinemos a expressão de E6 "Tamanho sofrimento!". Cicely Saunders introduziu o conceito de Dor Total. Para Saunders (1964, citada por Clark, 2000:1), a dor deve ser encarada como uma porta aberta para outros problemas e requer múltiplas intervenções para a sua resolução. Não só a dor afecta diferentes dimensões da pessoa, como a própria percepção da dor pode ser influenciada por diversos factores, tais como socioculturais, estado geral da pessoa, estado psicológico e experiências dolorosas passadas (Pereira, 2010:44). Conforme referem os estudantes participantes no programa formativo implementado:

> "É uma situação dolorosa para ela (…) porque envolve muitas esferas das sua vida (…)" E2
>
> "(…) contudo, para além do aspecto físico, pior ainda é a dor interna e sofrimento causado por esta doença (...)" E21

O que E8 nos conta "Às vezes de tantas dores sofrer dizia "antes morrer, do que sofrer assim", remete igualmente para as palavras de Cicely Saunders (1996), "o sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida!". Para Cicely Saunders, o conceito de dor total, as

as dimensões (física, psicológica, social e espiritual) e a experiência individual de vida estão inter-relacionadas e são perturbadas pelo processo de doença.

Por sua vez, E17 e E6 demonstram percepcionar o processo que os doentes passam, em relação ao sofrimento vivenciado de uma forma global, atingindo vários aspectos da sua vida, abrangendo as pessoas que lhe são chegadas:

> "(…) situação bastante dolorosa, tanto para o doente que padece dela, como para a sua família." E17
>
> "(…) pelo sofrimento que está a ter, pelo que está a acontecer" E6

A dor física é exposta sob a patologia, sintomas, tratamentos, efeitos adversos e debilitação da pessoa; a dor psicológica e emocional, pelo medo, raiva, injustiça, depressão e sensação de "impotência"; a dor social, confrontada com a perda/alteração de papel social e familiar, problemas de subsistência financeira, solidão e isolamento; e, por último, a dor espiritual, referente a dúvidas metafísicas, religiosas, à culpa e arrependimento (Pereira, 2010; Twycross, 2003). Esta multiplicidade de facetas e complexidade emergiram também no discurso de um dos estudantes, ao identificarem o sofrimento global nos doentes que acompanharam em EC:

> "(…) toda a vez que lá entrava alguém e, que lhe perguntava se estava tudo bem, ela estendia a mão talvez para que conseguisse transmitir e até mesmo partilhar as dores imensas que sentia." E8

Neste seguimento, e associado ao conceito de dor total anteriormente explorado, a visão complementar de Barbosa (2010:576) é a da existência dum sofrimento global, sendo que os factores presentes numa pessoa em sofrimento e identificados pelos estudantes que são os seguintes:

- Factores físicos, a redução da autonomia, a fadiga e intolerância à actividade, uma crescente dependência face a outras pessoas e a presença, além da dor, de outros sintomas físicos mal controlados.

> "(…) vi diariamente aquele senhor perder a autonomia, a degradar-se..." E21
>
> "Sr.º C. Explicou-me o quão frustrante é o facto de ter de ser lavado, alimentado, posicionado… enfim a dependência integral, à qual se tornou a sua vida." E6
>
> "(…) da sua perda rápida de autonomia…" E8

- Factores psicológicos e emocionais, como a alteração da imagem corporal, a labilidade emocional, dificuldades de concentração, perda de memória, uma cada vez maior preocupação com tudo o que envolve a vida da pessoa e o

impacto que a sua doença e morte poderão ter para as pessoas significativas.

E3 tem em consideração as repercussões da doença, na família do doente quando refere, por exemplo: “(…) porque aquela pessoa também era mãe de alguém, também tinha família e com certeza alguém mais estava a sofrer.”

- Factores relacionais, o surgimento de problemas nas relações que a pessoa estabelece com os seus familiares mais próximos, amigos, colegas de trabalho e até com os profissionais de saúde, o isolamento e a existência de sentimentos de culpa pela situação de doença e seu agravamento progressivo.

E6 relata-nos um caso que acompanhou, em que havia problemas com os cônjuges e que surgiu a necessidade por parte do doente em resolver essas contrariedades:

> “(…) contava que ia deixar os filhos, o marido e que queria deixar isto resolvido antes de ir embora” E6

- Em termos sociais, a perda de papéis sociais e do poder económico, associados a problemas laborais as alterações nos relacionamentos interpessoais.

> **“**A doença é um tempo de perdas: perda da confiança, perda da autonomia, perda ou abandono de projectos de vida; mas o conhecimento antecipado da perda do contacto físico com as pessoas de quem se gosta é, de todas, a mais dolorosa.” E6
>
> “Sabe, imagino a minha filha aí no seu lugar… Ela tem quase a sua idade, e não é assim que deve ser! Os pais é que devem cuidar dos filhos (…)” E6

- Em termos espirituais, sentimentos de desequilíbrio interior, desarmonia consigo própria de uma vida sem sentido, alterações nos próprios projectos de vida e perda de confiança na transcendência.

Nas palavras de um dos estudantes:

> “(…) e sentia dele que ele já tinha “desistido” da sua vida.” E14

A solidão, como geradora de sofrimento global, foi por várias vezes apresentada pelos EE, através das reflexões e dos *Focus Group*:

> “O que mais perturbava era que eu olhava para este senhor e conseguia o imaginar com netos, com filhos, a sua esposa e não ver ninguém, de ele estar sozinho (...)” E14
>
> “(…) porque quando recebia alta chorava sempre, talvez por ficar em casa sozinha.” E4
>
> “(…) era uma senhora que não tinha ninguém...” E1

É então reforçada aqui a ideia de que todo o ser humano possui um valor único e incalculável, e que não é inferior em qualquer fase da vida, sendo primordial que o processo de morrer seja humanizado. Fazendo uso das palavras de Marques (1998, citado por Moreira, 2001:42): "(...) se o doente (...) em fase terminal (...) não é apenas um cidadão a quem não pode faltar no fim da vida o direito à assistência adequada e necessária, ele é também uma pessoa que, na proximidade da dor e da morte, tem direito àquilo que (...) faz transcender o sofrimento e o risco de perecer: a (...) capacidade de alegria e esperança, o que se traduz no direito que tem (...) à partilha e ao amor do outro (...) que não se podem encontrar na solidão".

Pereira (2011) compara a dor total a um *iceberg* em que a dor física está à superfície e as restantes submersas pela dificuldade em detectar e intervir, mas que contribuem para o aumento da dor "visível", a física, como por exemplo os sintomas da doença. Na mesma linha de pensamento, actualmente, acrescem aspectos de cogitação sobre a relação do "corpo que se tem" (físico) com o "corpo que se é" (psicológico, social e espiritual) na abordagem à pessoa (Pereira, 2011). Considerando a definição de cuidados paliativos da OMS, denota-se que esta integra os aspectos psicológicos e espirituais ao doente em CP com maior significância nos cuidados de fim de vida que por circunstâncias não podem ser um luxo opcional.

A dor é, portanto, não só física, como social, espiritual, psicológica e emocional. A dor física é resultante da doença em si, ou do seu tratamento, da deterioração gradual do estado geral da pessoa, entre outros (Pereira, 2010:42). Quando não aliviada, pode causar depressão profunda, e até vontade de morrer (Pessini, 2002:61). A dor psíquica relaciona-se com vários factores. Enfrentar a própria morte pode suscitar, no doente, diversas emoções negativas como sensação de perda de controlo, perda de esperança, ou necessidade de redefinir-se perante o mundo. O próprio medo de que a dor não seja aliviada é, igualmente, um condicionante importante. Vemos esses medos, oriundos de várias fontes de sofrimento, como o medo da morte, medos das perda de várias índoles, expressas nas reflexões e nos *Focus Group* dos EE:

> "(…) mas ela tinha noção que a sua situação ou estabilizava ou piorava, e era isso que ela mais temia" E6
>
> "(…) esta senhora tinha um medo enorme de morrer" E8
>
> "A Sr.ª Z estava com muito receio, receio de não voltar a ver o filho, de não regressar a sua casa (…)" E1
>
> "Mas acima de tudo teme deixar aqueles que mais ama, e ainda receia não voltar a ver aqueles de quem mais gosta." E4

Na dimensão social da dor podemos incluir situações de isolamento, perda do papel

social familiar, perda do emprego, questões financeiras (Pessini, 2002:62). A dor espiritual "surge da perda de significado, sentido e esperança. Apesar da aparente indiferença da sociedade em relação ao "mundo além deste", a dor espiritual está aí" (Pessini,2002:62). Estas dimensões da dor inter-relacionam-se e nem sempre é fácil distingui-las. Focarmo-nos num aspecto, negligenciando os restantes, é um erro, e o doente não experimentará alívio adequado dos sintomas dolorosos. Citando Cassel (1982:641) "os corpos não sofrem, as pessoas sofrem".

Vemos presente, nas expressões dos EE acerca dos cuidados de enfermagem ao doente em fase terminal da vida, a preocupação de aliviar o sofrimento dos doentes de quem cuidam

> "(…) poder prestar cuidados de enfermagem que aliviassem tanto o sofrimento físico, como emocional." E17
>
> "(…) que não estivesse a passar por mais sofrimento do que aquilo que ja tinha(...)" E14
>
> "(…) pensando no que poderia ter sido feito para prevenir e minorar o seu sofrimento." E23
>
> "(…) tentar reduzir-lhe o sofrimento." E4

Sugden (2001:2-6), num artigo em que analisa dois estudos de caso de doentes com cancro em fase terminal, conclui que a comunicação é essencial para que se conheçam as necessidades do doente/família. Nos seus exemplos, verifica-se que a dor física pode ser diminuída, se trabalharmos na resolução de outras fontes de sofrimento. É por isso essencial encarar a dor de uma forma holística, centrada no diálogo e através de uma abordagem multidisciplinar.

À luz da filosofia dos cuidados paliativos, a família e o doente são considerados uma unidade indivisível (APCP, 2006). Pacheco (2002:137-140) refere-se aos familiares e amigos do doente como dimensões fundamentais na vida de qualquer pessoa, facto que se torna ainda mais relevante na situação de doença crónica terminal. O envolvimento dos mesmos nos cuidados, assim como a sua presença junto do doente é fundamental, pois podem contribuir para maximizar o bem-estar de ambas as partes. Mais se acrescenta que os familiares podem colaborar significativamente no processo de prestação de cuidados, já que conhecem a pessoa doente, os seus gostos e vontades (Pereira, 2010).

Vejamos, no discurso dos estudantes participantes da formação, exemplos dos benefícios da presença da família ou pessoas significativas, no contexto de cuidados.

> "(…) mesmo que tenha de estar assim na cama, ao menos vou estar junto daqueles que amo e isso já é bom!" E6

> “Mas a senhora só referiu que estava feliz, apesar de estar a sofrer, por ter estado com a sua filha.” E17

> “(…) pois apesar de tudo, do sofrimento, é no seio da família que este se sentia melhor acolhido e ansioso por estar (já que o seu internamento durou cerca de 2 meses, sem idas ao domicilio).” E16

Os enfermeiros conseguem estabelecer, com as pessoas doentes, uma proximidade física, emocional e relacional, no âmbito da sua prestação de cuidados, tendo uma oportunidade privilegiada de cumprirem um papel importante e estratégico no acompanhamento da pessoa em fase terminal, auxiliando-a na atribuição de sentido à vida e à morte. É esta proximidade de que este profissional dispõe, que vai permitir ajudar no seu desempenho, porque quando “(…) o sofrimento se torna intenso e a morte se aproxima, os enfermeiros devem ajudar com uma postura espiritual facilitadora da expressão de sentimentos e emoções” (Gomes & Testas, 2001:44). Esta postura só é possível através do criação de uma atitude de abertura, acolhimento e envolvimento para com a pessoa que sofre, deixando-a exteriorizar e expressar livremente os medos, incertezas, desejos, necessidades e sentimentos que a invadem (Pereira, 2007).

IDENTIFICAÇÃO DA FASE TERMINAL

Quando introduzir os cuidados paliativos? Esta é uma questão frequentemente colocada e que também emergiu durante o programa de formação implementado, sendo uma das dúvidas exposta pelos estudantes. Ao confinar um diagnóstico com prognóstico limitado à pessoa, ou perante um quadro de sintomas por controlar, mesmo que o primordial objectivo seja curativo, emergem os cuidados paliativos. Na realidade, não é o prognóstico per si, ou tipo de tratamento implementado que induzem a introdução dos cuidados paliativos, mas sim as necessidades e os pedidos presentes ou que possam provir sob o factor preventivo (Pereira, 2011; PNCP, 2010;Radbruch, 2010; Center of Advance Palliative Care - CAPC, 2009; APCP, 2006; Saunders, 2001).

Consideremos a lembrança do E8 que denota que, apesar da formação realizada, a associação entre cuidados paliativos e a fase terminal de vida persiste:

> “Lembro-me de um senhor que estava em fase terminal.” E8

A categoria “Identificação da fase terminal” emergiu a partir das reflexões e Focus Groups dos EE, considerando também o reconhecimento, por parte do EE, de situações concretas de doentes não oncológicos. A fase final de vida, mais conhecida como fase agónica também é aqui contemplada. Esta categoria surge sobretudo enquanto problematização, ou questionamento da nossa parte, se de facto o estudante terá sido ou

não capaz de usar indicadores específicos para determinar estas fases ou se terá tratado mais duma percepção. Neste último caso, em termos de formações futuras, e de maior duração e com conteúdos específicos, poderá ser algo que pode ser aprimorado.

Os destinatários dos cuidados paliativos, independentemente da idade, são, de acordo com o PNCP (2010):

- Aqueles sem perspectiva de cura;
- Os que têm uma progressão rápida da doença e uma expectativa limitada de vida;
- Doentes em sofrimento intenso;
- Aqueles com problemas e necessidades com uma resolução difícil que precisam de apoio organizado e multidisciplinar.

Segundo Pereira (2007:25), considera-se em fase terminal de vida a pessoa que apresenta, simultaneamente, uma doença grave, em estado avançado, progressiva, sem possibilidade de cura, com múltiplos sintomas e necessidades de índole diversa, em sofrimento global e com um prognóstico de vida limitado. Este pode variar, segundo Moreira (2001) e Neto (2006, 2010), entre um e seis meses, embora atualmente se considere que a fase terminal de vida pode estender-se até um ano (EAPC, 2009). O E13 referencia esse prognóstico de vida limitado associado a uma doença terminal, apesar de não apontar a variação média estabelecida.

> "(…) porque sabia que ele à partida já estaria "condenado" a curto prazo."

Reparemos nas próximas unidades de registo, de E6 e E23, que aludem à fase terminal, associada a um estado avançado de uma neoplasia, assim como a inexistência de cura, mesmo num contexto não oncológico.

> "Soube ainda que devido à fase avançada de evolução da neoplasia, o Sr.º C se encontra em fase terminal" E6
>
> "Poucos dias após ter conhecido a doente, chego ao serviço e fui informada de que ela tinha sido transferida para a Unidade de Cuidados Intensivos, com o diagnóstico de necrose de 90% do pâncreas. Nessa altura, todas as minhas esperanças de que a senhora iria sobreviver desapareceram. Refleti sobre o assunto. Então percebi, aquela senhora era um caso de uma doente em fim de vida, que não tinha cura possível" E23

No entanto, e de acordo com Pereira (2007), importa considerar, em alguns casos, a definição da inexistência de cura para determinada doença, acontece antes de ser atingida a fase terminal de vida, daí a instituição de cuidados paliativos poder ocorrer previamente.

Acresce às características da condição terminal de vida o grande impacto psicológico e emocional que esta situação tem na própria pessoa e nos que com ela convivem. O carácter irreversível e progressivo da doença terminal leva a pessoa a uma situação de crescente incapacidade e, portanto, de cada vez maior dependência. Por sua vez, "a inevitabilidade da proximidade da morte é real, o que é gerador de angústia, podendo provocar sentimentos de pesar e de falta de horizontes de vida."

O carácter progressivo da doença terminal é salientado pelo E2, acompanhado por uma degenerescência das capacidades e da perda da autonomia do doente.

> "Face ao seu estado geral e cansaço cada vez mais acentuado e uma actividade mais reduzida, a equipa de enfermagem acompanha o seu processo de deterioração, progressivo, sendo considerada uma doente em fase terminal" E2

Nesta ordem de ideias, Klaschik (2008, citado por Pereira,2010:31-32) definiu quatro fases de evolução e acompanhamento: a fase reabilitativa, que pode durar anos ou meses e tem como objetivo preservar o autocuidado e a autonomia; a fase pré-terminal, que se pode prolongar por meses ou semanas, em que a pessoa doente já apresenta mobilidade comprometida, e portanto algum nível de dependência; a fase terminal, em que importa promover ao máximo o conforto do doente e gerir de forma realista as expectativas junto do doente/família; e a fase final, que se caracteriza pelas últimas horas de vida, onde existe uma dependência total face aos cuidados e onde importa aliviar a dor e o sofrimento, ajudando a pessoa e a família a atingir a aceitação.

Apesar de não haver alusão, por parte dos EE, a qual destas fases os seus doentes se encontravam, o E21 e E18 apontam situações de perda de autonomia, de dependência, num contexto de doença terminal.

> "(…) vi diariamente aquele senhor perder a autonomia, a degradar-se...a entrar em fase terminal" E21
>
> "(…) deparei-me com algumas de situações em doentes em fase terminal (…) eram dependentes (…) um senhor com carcinoma da face (…)"E18

A falta de resposta ao tratamento curativo determina a progressão inexorável da doença, com o consequente agravamento do estado de saúde. Este, por sua vez, determina uma situação marcada de deterioração geral, designada de agonia, ou, mais precisamente, os últimos dias ou horas de vida. Muitas são as questões que envolvem os últimos momentos de vida. Os doentes agónicos representam um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal, carecendo de cuidados, que permitem a qualidade e a dignidade de vida, até ao último instante.

Segundo Barbosa et al. (2010), a fase agónica é uma fase demarcada por mudanças clínicas e fisiológicas, com o aparecimento de novos sintomas e agravamento dos existentes, marcada pelo impacto emocional que representa para todos. É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, que carece de alguma intimidade e tranquilidade.

A fase agónica pode caracterizar-se por:

- Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Pode atingir o coma, passando o doente os seus últimos dias acamado;
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência;
- Falência de múltiplos órgãos, acompanhada por vezes, de falência do controlo dos esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele;
- Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base;
- Sintomas psicológicos e emocionais, como, angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos;
- Evidência e/ou percepção emocional verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.

Os EE 17 e 19 referem-se à fase agónica, apontando algumas características apresentadas por Barbosa et al. (2010) que distinguem esta fase, tais como a falência multiorgânica e alterações do nível de consciência. Note-se que este conteúdo específico foi abordado durante o programa de formação implementado, o que demonstra a aquisição e mobilização dos conhecimentos adquiridos por parte dos estudantes.

> "Doente oncológico do sexo masculino, de meia-idade, em fase agónica (...) encontrava-se em falência multiorgânica (…) não comunicando verbalmente e reagindo apenas a estímulos dolorosos" E19
>
> "No dia 5 de Junho, quando cheguei ao quarto da cliente esta encontrava-se, com o olhar fito, dispneica, gélida e com agitação psicomotora, em fase agónica" E17

Contudo, existem outros EE que referenciam a fase agónica, nas suas reflexões, não sendo nos possível perceber se foi de facto uma identificação ou uma percepção, porque não desenvolveram mais em profundidade o que de facto caracteriza a fase

agónica. Vejamos:

> “Ele estava em estado agónico”E8
>
> “Cuidei de uma senhora que estava em fase agónica.”E12
>
> “Lembro do ultimo dia que estive com ele e de pensar “este senhor em breve vai falecer”, está em fase agónica (...) sentia dele que ele já tinha “desistido” da sua vida (...) soube um dia depois através de uns colegas que ele tinha falecido.” E14

É dedutível que as necessidades sejam progressivamente maiores e exijam uma maior intervenção dos cuidados paliativos no fim de vida, mas torna-se remoto se restringirmos somente nesta fase. Num estudo elaborado por Vega et al., 2010, no seu país (Espanha), junto de doentes alvos de cuidados domiciliários, mais de 85% tinha uma esperança de vida superior a seis meses. No entanto, na maioria das vezes, os cuidados paliativos são focalizados nas necessidades do doente terminal de situações clínicas concretas, nomeadamente carcinomas, ao invés de situações clínicas crónicas. Nesta perspectiva, e noutro contexto, Davison (2010) estudou a preferência de 584 doentes com insuficiência renal crónica avançada, que tinham pouco conhecimento da evolução da doença e de CP, em que unicamente 10% discutiram questões de fim de vida com o nefrologista.

De facto, no nosso contexto, os EE agregaram, com maior frequência, e como temos vindo a observar, a fase terminal associada a uma doença oncológica. Vejamos:

> “(…) neoplasia maligna de origem num dos membros inferiores, mas que infelizmente estava metastizada já por uma grande parte do corpo(…)Fase Terminal!(…) Possivelmente fui um pouco extremista mas naquele momento só pensava A Srª L. vai morrer.” E6
>
> “Eu estive com um senhor que estava em fase terminal com uma doença oncológica (…)” E1

O E2 associa, à doença terminal de origem oncológica, a alteração da imagem corporal, que é tido como um factor emocional/psicológico, facilitador de um sofrimento global, enunciado por Barbosa (2010). O PNCP (2010) remete estas mesmas pessoas como receptoras de CP. Nas palavras de E2

> “(…) uma senhora com neoplasia do endométrio (…) tem a sua auto-imagem corporal alterada, (…) pior ainda é o sofrimento causado por esta doença… uma doente declarada em fase terminal” E2

Os doentes em fase terminal apresentam necessidades em maior número e mais complexas; no entanto, nos restantes doentes crónicos, há o factor de maior esperança de vida que exige maior continuidade de cuidados multidisciplinares e interdisciplinares, sem

esquecer a família como parte integrante. Assim, são abrangidos, nos cuidados paliativos, as insuficiências avançadas de órgão, a SIDA em estadio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, entre outras (PNCP, 2010; CAPC, 2009; Barbero & Díaz, 2007; Saunders, 2001).

Se atendermos às seguintes unidades de registo, proferidos por EE 24 e 16, reparamos que eles fazem referência a situações concretas não-oncológicos, percepcionando uma fase final de vida.

> "Havia uma outra senhora, com Alzheimer (…) dependente, que parecia que estava ali só à espera da sua hora, estava perto de ir (...)" E24
>
> "(…)uma cliente de 68 anos, com um diagnóstico de DPOC com um quadro já bastante grave e de proximidade da morte." E16
>
> "Eu não estive em contacto com ninguém do foro oncológico, mas cuidei de uma senhora, apenas por dois dias que deu entrada com um AVC hemorrágico e que estava num estado grave e que não tinha muito tempo de vida." E15

Acresce ainda que muitas referências bibliográficas e práticas centram os cuidados paliativos nos doentes oncológicos, talvez pela facilidade do diagnóstico face ao prognóstico e do estereótipo da sociedade face a esta doença, ou ainda pelo facto de o desenvolvimento do movimento moderno dos cuidados paliativos, em termos históricos, ter sido iniciado focalizado nestes doentes. Face ao exposto, há que saber distinguir a morte iminente, o final de vida e o campo de actuação dos cuidados paliativos (PNCP, 2010).

DESAFIOS DA TOMADA DE DECISÃO E ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Gamondi et al. (2013), num trabalho acerca das competências centrais em cuidados paliativos, enunciadas através da EAPC no *White paper on education*, referem que os profissionais de cuidados paliativos enfrentam dilemas éticos e morais desafiantes. Muitas das competências necessárias para abordar estes dilemas são ensinadas durante a formação profissional e é, portanto, a aplicação destas competências no contexto de cuidados paliativos que é importante. No entanto, certas áreas da prática podem demandar conhecimento e formação adicional.

Desta forma, assume-se a responsabilidade de cada profissional para garantir que possui a competência necessária para lidar com os desafios éticos colocados pelas práticas paliativas atuais. Isto requer um minucioso entendimento do código de prática profissional – código deontológico – e da forma como esse código se relaciona com a prestação de cuidados paliativos.

Dentro desta categoria, enunciamos a sub-categoria conflitos éticos, que abrange

assuntos que dizem respeito a situações ou questões que suscitam dúvidas quanto ao agir (ético) dos profissionais e curso de acção a adoptar. Neste caso, referiram-se ao direito à informação e tomada de decisão, por parte dos doentes e família, e à forma como essa informação é transmitida pelos profissionais. É aqui também levado em conta, o surgimento da ocultação da verdade, ou conspiração do silêncio como também é conhecida, como agravador do sofrimento global.

Conflitos éticos

Os cuidados paliativos regem-se, eticamente, pelos mesmos princípios da medicina, em geral, tendo como objectivo assegurar a vida e atenuar o sofrimento existente. (Twycross, 2003). Segundo o mesmo autor, são quatro os princípios que norteiam os cuidadores, sabendo que estes devem ser aplicados tendo em conta o "respeito pela vida e da aceitação da inevitabilidade da morte", são eles:

- "Respeito pela autonomia do doente;
- Fazer o bem (beneficência);
- Minimizar o mal (não maleficência);
- Justiça." (Twycross, 2003:24)

Baseado em Marques et al. (2003:25), o respeito pela autonomia do doente concerne àquelas pessoas que, por direito e quando em condições de o fazer, decidem se querem ou não usufruir de um determinado tratamento, sabendo que este só se realizará com o devido consentimento informado. Examinemos os discursos dos EE, que percepcionam o direito que o doente tem na tomada de decisão.

> "(…) comunicando-se eficazmente com ela, dá-se-lhe a possibilidade e o direito de ter uma palavra a dizer(…)" E20
>
> "(…) de opinar acerca do seu futuro… como sempre fez durante toda a sua vida. Isto por certo lhe dará uma liberdade e uma autonomia inigualáveis, que lhe fará atribuir ainda um significado à sua existência (…)" E6
>
> "(…) privilegiando sempre a opinião e a vontade do cliente" E8

Os princípios da beneficência e não maleficência dizem respeito a uma actuação que visa obter a melhor intervenção para o bem-estar do doente, o que corresponde a garantir o melhor possível para a pessoa e não lhe causar males. "Aliviar a dor" é, pois, um acto de beneficência. O inverso deste princípio pode acontecer, por exemplo, num caso de obstinação terapêutica. Estas são consideradas terapêuticas desadequadas, porque fogem ao objectivo que sustenta toda a prática dos cuidados paliativos, que é o de proporcionar

conforto, que vão trazer mais aspectos nefastos do que benévolos para a pessoa, porque não aliviam o sofrimento e prolongam indefinidamente o final de vida (Neto, 2010). Estes aspectos emergiram, igualmente, no discurso dos estudantes, por exemplo:

> "Sabemos por vezes que certos tratamentos não estão a surtir efeito (…)e não beneficiamos o doente". E24

Finalmente, o princípio da justiça visa que todos os doentes sejam tratados e cuidados de igual forma, tendo direito aos mesmos recursos, significando que não deve existir discriminação na prestação dos cuidados aos mesmos.

Sustentando-nos na óptica de Pereira (2011), a morte em cuidados paliativos acontece de forma natural e no tempo que incide. Ninguém delonga, nem acelera, porque também, ninguém tem esse poder, domínio ou direito sobre quem que seja. Contudo, ao considerar a omissão e/ou suspensão de intervenções devido a futilidade terapêutica, diagnóstica e prognóstica, o princípio do duplo efeito no controlo da dor e restante sintomatologia, a eutanásia e o suicídio assistido, estão os profissionais a interferir na morte, acelerando-a? Note-se que estas e outras questões éticas foram objeto de abordagem e reflexão, quer durante o programa formativo implementado, quer nos seminários de acompanhamento.

Na prestação de cuidados, sob a dinâmica clínica, tornam-se salientes muitas questões e tomadas de decisão ética relativas ao "corpo que se tem", ao "corpo que se é", conforme referido por Pereira (2011), e ao "corpo que se manipula". Estas devem prover de atenção na aplicação de técnicas terapêutica e diagnósticas invasivas, cujo efeito é mais nocivo que o benefício e a própria sintomatologia da doença (PNCP, 2010).

Os doentes são detentores de um conjunto de direitos que devem ser sempre respeitados na prática e que, como afirma Neves (2007:429), não são novos direitos a acrescentar aos da Declaração de Direitos do Homem de 1948 que são universais a todos os seres humanos, mas sim uma especificação dos mesmos, numa situação de vulnerabilidade, procurando salvaguardar o estatuto enquanto pessoa. Estes encontram-se compilados na Carta dos Direitos do Doente Terminal, que data de 1975, e são descritos por Pacheco (2002:90-91); iremos, pois, reflectir de que modo os EE que participaram na formação incoroporaram estes mesmos direitos o seu discurso e reflexões:

- Direito a ser cuidado por pessoas competentes;

De facto, tal como enunciado por Gamondi et al. (2013), é necessário o desenvolvimento da competência direcionada para a tomada de decisão e ética em cuidados paliativos, para lidar com os desafios éticos colocados pelas práticas, para dar resposta àquilo que os E24 e E21 nos apresentam:

"(…) mas eles vem buscar respostas em nós...é muito complicado."E24

"(…) a família depois andou sempre atrás de mim a tentar saber sempre algo mais" E21

- Direito à autonomia e autodeterminação

Este e corresponde ao direito do doente tomar parte activa nas decisões que lhe dizem respeito, podendo aceitar ou recusar tratamentos. Neste direito está implícita a noção de consentimento informado, que é definida, por Pacheco (2002:98), como uma "obrigatoriedade de obter o consentimento ou a recusa livre do doente para qualquer procedimento ou tratamento após informação completa e verdadeira, transmitida numa linguagem precisa e acessível ao doente".

Os EE 2 e 22 vinculam o direito que as pessoas têm de saber do seu estado, sendo parte integrante do processo de tomada de decisão:

"(…) porque o doente tem o direito de saber o porquê das coisas" E2

"(…) eu tentava explicar aquilo que podia para as pessoas não ficarem ali às vezes a olharem para nós sem saberem o que se passa com eles, e estarem ali à espera." E22

Para garantir o exercício deste direito, e decorrente do facto de alguns doentes terem diminuída a sua capacidade de decisão e/ou comunicação nalgumas situações críticas, criou-se o "testamento vital". Este, segundo Santos (2002:378), contém "a vontade expressa do doente sobre o modo como desejaria ser tratado numa situação limite e irreversível."

- Direito à Identidade, que se refere ao facto de cada doente ser uma pessoa única, irrepetível, com passado, cultura e valores próprios, que devem ser respeitados sempre até à morte, o que exige de nós cuidados individualizados e personalizados;

- Direito à Dignidade, que é o valor que tem a vida humana, que não se modifica com o tempo nem em situação de doença.

Pereira (2011:29) atribui-lhe o significado de "possibilidade de atribuição de sentido para a vida que resta viver" encaminhando-nos directamente para o termo "morrer com dignidade", que implica a consciência de terem sido respeitados os outros direitos até o momento de morrer.

- Alívio do sofrimento, em todas as suas vertentes, físico, psicológico, emocional, social e religioso.

- Preservação dum sentimento de esperança que, segundo Twycross (2003:33), se obtém estabelecendo objectivos realistas com o doente, que o ajudam a manter a vontade de viver.

Atentamos, a propósito deste direito, à seguinte unidade de registo de E13:

> "(…) vamos respeitar a família, desrespeitando o utente? Ou vamos respeitar o doente, ignorando a decisão da família? Isto automaticamente coloca-nos num dilema ético, é algo complicado(...)" E13

Considerando a perspectiva ética de Barbosa et al. (2010), no que concerne aos cuidados paliativos, o mesmo refere que existem problemas éticos, que não precisam necessariamente de serem dilemas, mas que necessitam de um trabalho reflexivo ético, sustentado pelo conhecimento, confirmação e entendimento entre a equipa interdisciplinar, doente e família. Lukas Radbruch, presidente da EAPC, partilha esta mesma opinião, através de uma entrevista efectuada por Pereira (2009), em que de facto considera que os problemas éticos existentes num contexto de cuidados paliativos são de facto conflitos éticos, que são resolvíveis e reflectidos em equipa. Eticamente, as principais decisões associadas ao fim de vida estão relacionadas com o controlo sintomático da dor, com a cessação voluntária da alimentação e hidratação, com a privação de terapêuticas reputadas de inúteis, com sedação paliativa, com o suicídio assistido e a eutanásia. Cavalieri (2001) também se refere a problemas referentes às deliberações no que diz respeito à omissão ou suspensão de tratamentos, tais como tratamentos invasivos, suporte ventilatório e a omissão ou suspensão da alimentação ou hidratação. Considerando este último aspecto, Weissman (2000) referiu-se como a alimentação por sonda podia advertidamente afectar a qualidade de vida através do surgimento da necessidade de contenção física, potenciamento de infecções, dor, indignidade e da recusa do prazer de comer. A grande parte dos doentes terminais, não experienciam fome ou sede, apesar da secura da mucosa oral ser um problema comum.

Reparemos no problema da alimentação em fase terminal, transparecida nas cogitações éticas dos EE:

> "(…) até que ponto é adequado que aquela senhora, estando em fase terminal, se coloque uma SNG que só lhe causará desconforto. Nesta altura não seria primordial o seu conforto, o seu bem-estar? Mesmo que isto significasse menos dias de vida, mas uma maior qualidade dos mesmos?" E6
>
> "(..) quando me apercebo nitidamente que lhe custa realmente, que não tem qualquer tipo de apetite." E8
>
> "Ela cerrou os dentes, não insisti mais. O seu sofrimento era angustiante, ela não conseguia mesmo comer. Não a podia forçar agora (…)" E17

Ajudar, na opinião de Parracho *et al.* (2005), significa então "orientar e auxiliar o outro na descoberta, na aceitação das suas capacidades e no aproveitamento dos seus recursos" de forma a pessoa poder confrontar e solucionar os seus problemas, providenciando acompanhamento durante todo o processo. Tal implica, de acordo com Fernandes (2007), "(…) agir em beneficio do outro, traduzindo um processo dinâmico que se desenvolve com base nas relações interpessoais"

Relacionado com este processo de comunicação em cuidados paliativos, surge a conspiração do silêncio, um desafio que, em termos éticos, não reside somente na decisão de informar ou não informar a pessoa doente acerca do seu estado, diagnóstico ou prognóstico, mas, sobretudo, na forma como esta transmissão da informação é feita. Para estabelecer objectivos reais com o doente, há que atentar a forma como a informação é transmitida, adaptada a cada individuo, como nos partilha E6 mobilizando a experiências que vivenciou em contexto de ensino clínico:

> "(…) havia situações que penso que a informação devia ser fornecida consoante os casos, ou seja, dizer as coisas aos poucos, fraccionadas, adaptado às características de cada individuo(...)" E6

Por isso, é fundamental que os profissionais de saúde tenham consciência que a transmissão da informação sobre este tipo de situação, a designada informação sobre a verdade. Esta "(…) nunca deverá ser dita de forma abrupta, mas sim lenta e gradual, e sempre acompanhada de uma atitude de escuta, compreensão, conforto e companhia" (Pacheco, 2002:96). De acordo com esta perspectiva e alicerçado também em Hernández-Marrero (2013a), a comunicação da verdade requer tempo e disponibilidade por parte dos profissionais de saúde para poderem acolher a expressão do sofrimento que ela poderá acarretar.

O E3 evidencia o tempo que é necessário, para preparar, com o fornecimento da verdade, ao doente e a família; nas suas palavras,

> "Tem que se preparar ambos os lados, com tempo, família e doente com a verdade." E3

De acordo com Buckman (2005), a comunicação das chamadas 'más notícias', associadas quer ao diagnóstico de uma doença grave, incurável e progressiva, quer ao seu prognóstico, quer, ainda, ao falecimento de um familiar, deverão obedecer a algumas regras básicas: conseguir o ambiente correcto, descobrir o que o doente já sabe, desvendar o que ele que deseja saber, partilhar a informação, responder às questões do doente e planear o acompanhamento a proporcionar em termos de continuidade. Segundo Pereira (2011), as más notícias são aquelas que se prevê que irão produzir um impacto negativo

na pessoa, “quer no seu presente quer na sua perspectiva de futuro, afectando-a na sua integridade”. São exemplos destas notícias a proximidade da morte ou a morte de uma pessoa próxima, não obstante, a transmissão de informação acerca dum diagnóstico ou prognóstico reservado, assim como sobre um agravamento do estado clínico de um ente querido também se constituem como más notícias, quer pela conotação negativa que encerram quer pelo sofrimento que geram.

Em cuidados paliativos, e em estreita relação com a comunicação de más notícias, existem outras situações de comunicação complexa como é o caso do diagnóstico e prognóstico, a conspiração do silêncio ou as fases de negação e revolta. Nestas situações, a utilização do protocolo de Buckman (2005) poderá ser um instrumento útil para a abordagem e comunicação com o doente, bem como o estabelecimento de uma relação ética de cuidar por parte dos profissionais.

Na relação de ajuda, cabe perceber os motivos e o contexto (pessoal, social e religioso) da conspiração do silêncio, bem como o *feedback* da informação do processo de doença e, após, actuar consoante o factor preocupante da pessoa. O profissional deve agir com maturidade e honestidade, mostrar disponibilidade, estabelecer os custos da conspiração, dar tempo para elaborar toda a informação e comunicar com a família e doente, tendo consciência que o doente assiste o direito à verdade; como refere Pereira (2011:26), “quem melhor se sente, quer na perspectiva do corpo que se tem, quer na do corpo que se é, do que a própria pessoa?”

A ocultação da verdade ou “conspiração do silêncio” proferida por Twycross (2003), quer dos familiares, doente, ou mesmo dos profissionais, vai dificultar o desenvolvimento humano e o processo de luto. Por consistir uma fonte de tensão e remorsos respectivamente, inibidora de discussão e expressão, vai danificar a autonomia e a dignidade, agravando o sofrimento global.

Vejamos estes aspectos espelhados nas seguintes unidades de registos provenientes do discurso/reflexões dos EE 3 e 6.

> “(…) acho que isto também é uma forma de sofrimento, porque mantinha-mos uma falsa esperança e via-se os doentes a sofrer continuamente” E3
>
> “(…) desconhecimento da situação faz com que se evitem certos assuntos com família, conversas, angústias, preocupações, tristezas, que decididamente não deixam de existir mas são atenuadas falsamente pelo facto de serem ocultadas” E6

Baseados em Pereira (2011), entendemos que a ocultação da verdade agrava o sofrimento, porque uma pessoa fica limitada à sua percepção e a um sentimento de abandono, que exacerba, pelo facto de não poder expressar-se com os outros de uma

forma aberta. O facto de a pessoa não poder comunicar nem expressar-se abertamente, com frequência, dá origem a sintomas psicológicos, reflectindo-se através de perturbações cognitivas, emocionais e comportamentais, bem como a depressão e a confusão mental. Hennezel (2002) assume esta mesma perspectiva, referindo que o facto de a pessoa, que se encontra numa fase terminal, não poder anunciar às pessoas que lhe são significativas, que vai morrer, é gerador de um sentimento de solidão. Na inevitabilidade da morte, não poder falar dela, limitando-o em termos de partilha, é gerador de "confusão mental, o delírio, ou até a dor", e para evitar isso, é benéfico que a pessoa possa falar alguma coisa sobre o assunto.

A este propósito, denota-se a sensibilidade ética dos estudantes embora se depreenda que esta é, sobretudo, autocentrada; vejamos:

> "(…) eu na sua situação também quereria saber tudo, ao mais ínfimo pormenor." E6

Desta forma, apoiados em Pereira (2011), consideramos que a comunicação da verdade é indispensável no contexto dos cuidados paliativos, já que o acompanhamento que este tipo de cuidados preconiza implica, como já foi referido, que se consiga criar um ambiente no qual a pessoa possa expor livremente os seus sentimentos e vontades. A partir do conhecimento da verdade sobre a sua realidade, a hipótese de poder tomar várias deliberações e expressar a sua autonomia, pode ajudar para uma maior serenidade no tempo que lhe resta viver. A pessoa poderá exprimir o modo como deseja ser assistida, onde pretende permanecer, quem deseja ter junto de si, que tipo de cuidados quer e quais dispensa, o que é gerador de um aprofundamento da confiança interpessoal e apaziguador da sua insegurança. Hennezel (2002:131) refere que, nos doentes que seguiu e em que foi possível abordar atempadamente estas questões, os mesmos "(…) sentiram-se aliviados por poderem exprimir os seus desejos", o que vem conservar a relevância do estabelecimento de comunicação sincera, verdadeira e honesta com a pessoa.

Kübler-Ross (2008:50-51), por seu turno, considera que a maior parte das pessoas em fase terminal de vida, se não mesmo todas, sabem o que se passa. Nas suas palavras, estas pessoas "(…) pressentem-no quando lhes começam a prestar outro tipo de atenção, pela abordagem nova e diferente das outras pessoas, pelo baixar de vozes e pelo evitamento de visitas, por uma cara lacrimejante ou por um membro da família (…) que não consegue esconder os seus verdadeiros sentimentos". Neste sentido, a verdade acaba por emergir pois vai sendo transmitida de diversas formas, o que poderá gerar angústia, se não for corretamente divulgada. Esta tomada de consciência de que os doentes têm percepção da sua real situação e condição foi também notória no discurso dos estudantes, pelo que

depreendemos a repercussão da formação também neste domínio.

> "Notei que a Sr.ª Z. fazia muitas perguntas ainda. Percebi claramente que estava a testar a equipa, ela queria ter a certeza que estavam a contar-lhe tudo" E6
>
> "(…) daquela família que ocultava a informação ao doente, e eles sabem que se passa alguma coisa má com eles(...)só me apetecia dizer "Por favor contem o que ele tem!" E22
>
> "(…) pois ela não sabia o seu diagnostico, desconfiava(...)" E2

Portanto, a pessoa que se encontra em fase terminal pressente a gravidade da sua conjuntura, mesmo que assim não lho digam, porque, ao experienciar os sintomas que experiencia, toma consciência de que algo não está bem. Associado aos sintomas, reside o facto das pessoas que o rodeiam, emanarem mensagens não-verbais, que levam a pessoa doente a suspeitar ainda mais do ambiente misterioso, de ocultação de algo, tal como o E8 e E16 nos partilham:

> "(…) era tudo assim num clima muito silencioso, como se houvesse constantemente ocultação de algo" E8
>
> "Mas ele perguntava constantemente pela verdade, mas nós tentávamos sempre esconder (…) só falávamos acerca disto com a família (...)" E16

Segundo a perspectiva de Barbosa (2010), baseando-se em Kissane (1996), em famílias menos resilientes, em que a capacidade de superar dificuldades é diminuta, em períodos precoces do luto, as mesmas descompensam pela disfunção de três aspectos alicerçais: "coesão, falha da comunicação e aumento do conflito"

Devido a dificuldades persistentes, estas famílias vão ter limitações na capacidade de ultrapassar as situações expressando-se sobre a forma de "evitamento protector, negação de ameaças flagrantes, conspiração do silêncio, agressividade ou até de afastamento do contexto de cuidados" (Barbosa, 2010). Desta forma a ocultação da verdade vai ser uma fonte geradora de conflito, de sofrimento. Tais situações são percepcionadas, por parte dos EE, em que a família adopta tal comportamento.

> "(…) mas incomodava-me o facto da família não querer que aquele senhor soubesse o seu estado(...)" E13
>
> "(…) um senhor que tinha um cancro de pulmão e não sabia do seu diagnóstico porque por vontade da família essa informação era ocultada" E6
>
> "(…) um Sr. com uma neoplasia da próstata já em fase terminal. Estado que o cliente desconhecia como pedido pela família." E13
>
> "(…) era a opção da família de ele não saber (...) e ele estava orientado." E22

Na apreciação de Kovács (2006:99), fazer com que o doente esteja a par da sua

situação clínica "(…) não quer dizer deixá-lo sem saída ou esperança, afirmando que não há nada a fazer, num claro sinal de desinvestimento. A aproximação da morte é uma situação privilegiada para se lidar com situações inacabadas, rever prioridades da vida, e perceber seu sentido; um diálogo aberto, com perguntas e respostas, pode ser um elemento facilitador nesse período".

O E5 apela ao facto da formação o ter despertado para esta questão da ocultação da verdade, em que, como refere E10, é um comportamento que lhe gera alguma confusão.

> "(…) devido à formação (…) tenho notado muito que ocultam informações ao doente" E5
>
> "(…) faz-me confusão de algumas famílias quererem ocultar informações mesmo até ao fim (...)" E10

Shih et al. (2012), a partir de um estudo em que efectuaram a implementação de um programa em cuidados paliativos a estudantes de medicina, concluíram que a experiência resultante de cuidarem de pessoas com doenças oncológicas terminais foi positiva, tendo-se registado uma melhoria na decisão da não ocultação da verdade, no sentido de providenciar uma boa morte.

Adicionalmente, melhorias na percepção de um cuidado baseado na compaixão foram correlacionadas com o aumento da melhoria da tomada de decisão acerca da alta e dos cuidados domiciliários. Desta forma, foi possível concluir que o programa de formação aplicado foi útil para melhorar as competências dos estudantes na tomada de decisões, eticamente adequadas, em cuidados em fim de vida.

Podemos então depreender que comunicar a verdade não equivale a deixar a pessoa sem esperança, entregue à sua condição. Quando esta comunicação ocorre, a pessoa tem a possibilidade de assumir a vida que lhe resta viver com maior plenitude e profundidade, demonstrando mais os seus sentimentos, o que se repercute beneficamente nas relações que estabelece com as pessoas que lhe são próximas.

REPERCUSSÕES DA FORMAÇÃO NO ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES

Esta dimensão permitiu-nos conhecer, de uma forma mais detalhada, as percepções e experiências vivenciadas pelos EE junto dos doentes que acompanharam. Assim, podemos verificar as repercussões que a formação teve no desenrolar do ensino clinico, de forma a poderem proporcionar os melhores cuidados possíveis, indo ao encontro das necessidades dos doentes, de acordo com aquilo que esta preconizado, enquanto filosofia dos cuidados paliativos.

As categorias que emergiram foram:

- Controlo de sintomas
- Dificuldade do EE em lidar com o doente terminal

CONTROLO DE SINTOMAS

Aumentar o conforto físico dos doentes durante o decurso da doença surge-nos como uma das dez competências centrais em CP, enunciadas por Gamondi et al. (2013). Com efeito, o conforto físico é uma parte fulcral da qualidade de vida das pessoas com uma doença que limita a vida e das suas famílias. Um plano de cuidados apropriado deve incluir antecipação, avaliação, tratamento, e reavaliação da carga de sintomas físicos no decurso da doença.

Dentro desta categoria, enunciámos a subcategoria proporcionar conforto, que aborda aspectos relacionados com a detecção e valorização da dor física, procurando a adequação dos cuidados no sentido de demonstrarem uma prática clínica que promova a prevenção do sofrimento, qualquer que seja o seu nível de experiência, apoiando ativamente o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade do doente, com vista a obtenção do conforto.

Proporcionar conforto

Como já enunciamos, as quatro áreas clássicas fundamentais dos cuidados paliativos enunciadas por Neto (2010), baseando-se em Twycross (2003), Doyle (2004) ou ainda no PNCP (2004), são: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa multidisciplinar. É importante salvaguardar que “Estas quatro vertentes devem ser obrigatórias e encaradas numa perspectiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada” (Neto et al., 2004: 18).

No doente paliativo é frequente que coexistam vários sintomas físicos, tornando mais complicada a abordagem científica para o seu controlo. Este, segundo Twycross (2003:79-83), deve constar de cinco momentos de intervenção: avaliação ou diagnóstico de cada um dos sintomas; explicação dos mesmos ao doente, para reduzir o impacto psicológico que produzem; tratamento, tendo sempre em conta o princípio de beneficência e não maleficência, e o princípio do duplo efeito; monitorização, para controlar a evolução; e atenção aos pormenores, que é fundamental em todos os momentos de intervenção.

Na perspectiva de Pacheco (2002) e Pereira (2007), o alívio dos sintomas, ou

o controlo dos sintomas que os doentes apresentam através da utilização de medidas farmacológicas e não-farmacológicas, consiste num dos objectivos básicos e estruturantes dos cuidados paliativos. O papel do enfermeiro é essencial na sua identificação precoce e na sua comunicação atempada aos restantes profissionais da equipa.

Reparemos na reflexão de E24.

> "(...) e quando ela tinha dor isso espelhava-se na face dela." E24

O enfermeiro deverá ser capaz de identificar os sintomas que a pessoa apresenta, planeando e implementando as intervenções mais adequadas, avaliando o resultado dessas intervenções. É necessário, pois, que o enfermeiro "possua conhecimentos específicos sobre os referidos sintomas, de modo a saber o papel que pode assumir a este nível, o qual poderá ser de cariz autónomo e/ou interdependente" (Pereira, 2007:27). Segundo Barbosa (2010:576), um dos factores presentes numa pessoa em sofrimento corresponde aos factores físicos, manifestando-se através da redução da autonomia, da fadiga e intolerância à actividade, de uma crescente dependência face a outras pessoas e a presença, além da dor, de outros sintomas físicos mal controlados.

A dor foi um sintoma que foi muito evidenciado pelos EE, através de qualquer um dos nossos instrumentos de colheita dados. Apesar de as unidades de registo surgirem com alguma superficialidade, não aprofundando muito, não deixa de ser relevante a frequência com que identificaram a presença da dor nos doentes que acompanharam em ensino clínico, já que demonstram, desta forma, a valorização e atenção que tiveram relativamente a este sintoma.

Vejamos as seguintes unidades de registo dos EE.

> "prestava muita atenção se ele gemia, que podia ser indicador de que estava com dor(...)" E1
>
> "Referia muitas vezes dores...e tentávamos ter muita atenção às suas queixas álgicas (...)" E16
>
> "Então quando fazíamos posicionamentos, cuidados de higiene, era muito constrangedor, porque ele queixava-se muito" E21

Segundo a IAHPC (2008), nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, existem pessoas que vivem e morrem com dores e sintomas físicos não controladas, com problemas psicológicos, sociais e espirituais não resolvidos, com medo e sós. Estes aspectos emergiram, igualmente, no discurso dos estudantes que participaram na formação:

> "(…) tinha sempre uma fácies que mostrava dor, desconforto(...)" E10
>
> "A mim fazia impressão do senhor estar constantemente com dor, mesmo que não estivéssemos a fazer nada (...)" E21

Este é o tipo de sofrimento passível de ser aliviado no âmbito dos cuidados paliativos, o que também tem vindo a ser sustentado pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1990; OMS 2002; OMS, 2013), segundo a qual este tipo de cuidados deverá ser introduzido nos sistemas de saúde de todos os países a nível mundial. De facto, os cuidados paliativos consistem numa "(…) abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais" (OMS, 2002-2013).

É notório como os EE estiveram despertos para a valorização da dor.

> "Estive mais desperta em relação a aspectos como a dor" E17
>
> "(…) demonstrava uma face que apresentava dor" E14
>
> "Queixava-se muito com dores, apesar de não conseguir verbalizar aquilo que sentia" E22

O International Council of Nurses (ICN, 2011), no âmbito da Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem (CIPE), descreve o diagnóstico de Morrer com dignidade, como o alívio da dor, controlo de sintomas, participação nas decisões de tratamento e satisfação espiritual. Na fase terminal de vida, todas as dimensões da pessoa estão afectadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, o que faz emergir a necessidade de fomentar uma lógica de cuidados que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver. A dignidade da pessoa fica, efectivamente, comprometida quando esta padece de dor, daí a relevância de os EE terem tido atenção a este sintoma no ensino clínico após implementação do programa de formação:

> "(…) e ela queixava-se muito com dores(…)" E1
>
> "(…) ela tinha tantas dores(…)" E6

Neste sentido, e na tentativa de dar resposta ao vasto leque de necessidades que estas pessoas têm devido à particularidade da sua condição de vida, desenvolveu-se os cuidados paliativos. Segundo Pereira (2008:25), "O termo paliativo deriva do latim pallium, que significa "manto", "capa" e, nesta perspectiva, remete para o conceito de cobertura, envolvência, cuidado, desvelo e atenção". A filosofia subjacente é a de "encobrir" e aliviar os sintomas com os tratamentos adequados, bem como o sofrimento que está associado ao processo de doença e a de "envolver" a pessoa doente e os seus familiares com carinho, presença e atenção. A designação "hospice", em francês, significa hospitalidade, o que

remete novamente para a ideia de acolhimento (Pereira, 2008).

Consideremos as seguintes unidades de registo dos EE 6 e 18, as quais também se relacionam com a preocupação que demonstraram em relação à dor e promoçao de conforto dos doentes acompanhados em ensino clínico:

> "O contacto com os doentes era sempre orientado numa perspectiva de lhes proporcionar o maior conforto possível (…)" E6
>
> "Sempre tive presente em mente que devemos proporcionar o máximo de conforto possível." E18

A perda progressiva da autonomia física, constitui, um dos problemas mais difíceis com o qual a pessoa doente tem, obrigando-a a uma confrontação com a sua "própria condição de vida e com a fragilidade que lhe está associada". É função do enfermeiro ajudar a pessoa na definição de estratégias de adaptação a este estado de dependência, preservando-lhe, ao máximo, a autonomia e a independência que lhe restam. O enfermeiro tem a incumbência de proporcionar ao doente os cuidados necessários, de modo a que este se sinta o mais confortável possível.

Apresentamos, de seguida, mais algumas unidades de registo ilustrativas da preocupação dos estuantes com este tipo de aspectos:

> "(…) tentando dar-lhe o conforto necessário para que ele se sentisse minimamente bem" E10
>
> "(…) mas por um lado tento ser-lhe útil ao proporcionar-lhe o conforto que ela necessite" E2
>
> "Eu preocupava-me muito em saber se os doentes estavam com dores, se estavam confortáveis, se havia algo que pudesse fazer por eles (...)" E22

A forma como o enfermeiro auxilia ou substitui a pessoa na satisfação das suas necessidades, nomeadamente em termos de auto-cuidado, adquire particular pertinência neste contexto já que pode "promover ou condicionar o seu bem- estar e dignidade, principalmente pela maneira como a interacção decorre" (Pereira, 2007:28).

A formação, nas palavras de E7, despertou-o para a satisfação do bem-estar dos doentes.

> "A formação fez com que ficasse mais sensível e preocupada com o bem-estar do utente" E7

De acordo com Pereira (2007) e Watson (2002), é no cuidar que reside a essência dos cuidados de enfermagem, enquanto atitude de cuidado, atenção e compaixão para com o outro. Recorremos ao referido como exemplo e para mobilizar alguns dos conceitos para a interpretação dos resultados, como reflectido no discurso do E3.

> “(…) eu o que fiz foi tentar dar o máximo de conforto, carinho e fazer com que a pessoa se sentisse melhor, na medida do possível.” E3

Os enfermeiros são os profissionais da área da saúde cuja função consiste essencialmente em prestar cuidados às pessoas ao longo do ciclo vital, bem como aos grupos dos quais fazem parte, de modo a que sejam capazes de promover os seus projectos de saúde e de adaptação às situações de vida e aos processos de doença (ICN, 2011; Ordem dos Enfermeiros, 2011; Colliére, 1989). Nesta linha de pensamento, os cuidados de enfermagem estão particularmente valorizados a nível dos cuidados paliativos, na medida em que procuram assegurar o máximo de conforto, bem-estar e qualidade de vida das pessoas sem perspectiva de tratamento curativo. Estes cuidados visam e garantem, pois, o cuidar, mesmo quando a perspectiva de cura se revela inexistente. Segundo Sapeta (2008), no caso concreto do doente em fase terminal, cuidar consiste em desenvolver atitudes de conforto e encorajamento para com o doente e sua família, já que: “O cuidar encontra o seu verdadeiro significado pela encruzilhada da interacção enfermeiro/doente num processo de constante desenvolvimento e mudança” (Pereira, 1993:7).

A preocupação de assegurar o máximo de bem-estar dos doentes, por parte dos EE está patente nas suas interacções nas vivências dos cuidados.

> “(…) fazia de tudo para poder proporcionar algum conforto às pessoas de quem cuidava” E1
>
> “No caso que relatei, eu preocupava-me constantemente se ele estava confortável, nem que fosse por causa do óculo nasal que estava mal colocado (...)” E14
>
> “Nós tentávamos cuidar o melhor possível deste senhor dando-lhe conforto” E24

Podemos afirmar que cuidar consiste num processo dinâmico, que produz resultados positivos desencadeando uma aprendizagem contínua. Esta perspectiva está também patente em Sapeta (2008) e Ballesteros *et al.* (2014) para quem a formação em cuidados paliativos, foi considerada, uma componente essencial, no ensino de pré-graduado em enfermagem, contribuindo para o desenvolvimento pessoal e profissional dos estudantes.

As pessoas que estão a morrer merecem ser tratadas com dignidade de forma a preservar a dignidade que tinham e ajudá-las a recuperar o sentido de dignidade que sentem ter perdido (Saunders, 2001). Passa a haver, então, um lugar privilegiado para o cuidar, colocando, no núcleo da acção, a pessoa enquanto ser único e irrepetível e que requer o alívio dos sintomas e do sofrimento, bem como sentimentos de conforto, alívio e serenidade. Deste modo, os Cuidados Paliativos, de acordo com Pacheco (2002) consideram sempre o doente na sua unidade integral e os efeitos da doença sobre a pessoa

na sua globalidade, “(...) combinando os cuidados físicos com um (...) apoio psicológico e uma profunda sensibilidade e compreensão humanas”, tal como nos transmite o E6.

> “Pensei muito no “E agora”? E se tudo acabar agora? Será que ela vai confortável?” E6

Nesta ordem de ideias, importa ter em consideração que os cuidados a este tipo de doentes, em que a cura já não é possível, se resumem à essência do cuidar – atributo ético central à enfermagem – e ao acompanhamento e promoção de conforto, alívio da dor e do sofrimento e possibilitando-lhe, por conseguinte, o melhor bem-estar e qualidade de vida, durante o tempo que lhe resta viver (Neto, 2010).

DIFICULDADE DO EE EM LIDAR COM O DOENTE TERMINAL

Nesta categoria discutiremos as dificuldades expressas pelos EE ao confrontarem-se com os doentes terminais e, consequentemente, perante a inevitabilidade da morte. Valorizaremos, assim, neste ponto, através da informação que adquirimos através dos *focus group*, reflexões e através do questionário do 4ºmomento, a consciencialização que o EE teve da dificuldade em lidar com o doente terminal, bem como das melhorias verbalizadas pelos mesmos, no sentido de reflectir a sua evolução, tendo a formação como adjuvante.

Atendamos aos discursos dos seguintes EE:

> “Sempre tive dificuldade em lidar com a morte” E8
>
> “A morte sempre foi algo bastante difícil de lidar” E6
>
> “Estar perante um doente em fase terminal é difícil.” E1

Segundo Pacheco (2002:128), “(…) muitos enfermeiros não (…)” estão “(…) preparados para enfrentar a morte e (…) não (…)” têm “(…) ainda uma formação suficiente que lhes permita compreender a importância de cuidar o doente em fase terminal.” Também Neto (2004, in Neto et al., 2004:12) partilha desta perspectiva, pois considera que “os profissionais de saúde são aqueles que mais se confrontam com a realidade da morte, do sofrimento humano, da dignidade humana. No entanto, é sabido que (…) é ainda escassa a preparação e o treino para enfrentar essas realidades (…)”.

Já pudemos verificar, durante este estudo, que, de facto, os EE compreendem a importância de cuidar em fase terminal, embora ainda persistam algumas dificuldades; nas suas palavras:

> “Apesar da formação, ainda é difícil (...) porque estamos a lidar com utentes em final de vida” E10

> “(…) ainda não deixa de ser bastante difícil lidar com uma situação de doença terminal” E15

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Ministério da Saúde, Direção Geral da Saúde, 2004-2010) menciona que a prática de cuidados paliativos, “com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva”. Vários são os autores (Pereira, 2007; Sapeta, 2008; WPCA, 2014; OMS, 2013) que se referem à escassa formação que existe sobre cuidados paliativos a nível dos cursos de enfermagem, pese embora o facto de defenderem a sua importância. É nesta óptica que se inscreve Cerqueira (2005), ao considerar, igualmente, que uma das dificuldades e constrangimentos apontados pelos enfermeiros no cuidado ao doente em fase terminal e seus familiares tem a ver, precisamente, com a falta de formação neste domínio.

> “(…) uma das maiores dificuldades sentidas foi mesmo aceitar a morte e encarar como algo natural. Mas a formação ajudou-me nesse sentido” E24

Assim, sustenta que “os enfermeiros cuidam de todos os doentes, mas devem ter particular atenção àqueles que se encontram num estado terminal. O doente terminal apresenta características/necessidades específicas sobre as quais o enfermeiro deve possuir conhecimento alargado, no sentido de lhe proporcionarem cuidados numa perspectiva global, tendo por base a totalidade da pessoa.” (Cerqueira, 2005:113).

Isto acontece, como já foi referido, porque existem necessidades específicas que têm que ser atendidas num contexto de cuidados paliativos e que só podem ser colmatadas se o enfermeiro tiver um conhecimento fundamentado e estruturado acerca desta área, de forma a cuidar da pessoa como um todo.

Reparemos na dificuldade dos EE em comunicar com os doentes terminais.

> “Dificuldade em encontrar a melhor e correta maneira de falar e lidar com o utente (…) em relação à sua doença” E11
>
> “Senti dificuldade em comunicar com o doente terminal” E7

Segundo Abiven (2001:59), “a nossa formação científica deixa-nos desamparados quando a evolução de uma doença nos escapa, sem explicação racional.” De facto, cuidar de um doente em fase terminal constitui-se como um desafio para os profissionais de enfermagem, pois (...) a ajuda do enfermeiro ao doente em fase terminal deve basear-se numa verdadeira escuta – e não num simples ouvir –, na empatia – e não apenas

na simpatia –, na congruência – nunca na falta de autenticidade (Pacheco, 2002:130). Por conseguinte, a relação de ajuda a estabelecer com este tipo de doentes não implica necessariamente uma presença constante mas sim uma presença atenta, que demonstre um apoio efectivo, e faça com que a sua confiança nos cuidados prestados aumente e o seu receio do sofrimento e de abandono diminua.

Derivadas do seu relatório, a OMS (2013) descreve a situação actual a nível mundial dos cuidados paliativos e sugere medidas que são cruciais para o seu desenvolvimento com um enfoque na saúde pública. Uma das acções que recomenda para fortificar os cuidados paliativos é que haja a garantia de que a formação sobre cuidados paliativos (incluindo aspectos éticos) seja proporcionada aos alunos de faculdades médicas e de enfermagem, a nível da pré-graduação, assim como aos prestadores de cuidados de saúde a todos os níveis, de acordo com suas funções e responsabilidades, e como parte do desenvolvimento de recursos humanos. Isto é anunciado com base nos princípios de que:

1. a formação básica e contínua em cuidados paliativos deve ser integrada como um hábito de toda a formação profissional (médico e enfermeiros) a nível pré-graduado, e como parte da integrante da formação em serviço de todos os profissionais de saúde envolvidos a nível dos cuidados primários;

2. a formação intermediária deve ser facultada a todos os profissionais de saúde que trabalham rotineiramente com doentes com doenças terminais, incluindo aqueles que trabalham na área da oncologia, doenças infecciosas, pediatria, geriatria e medicina interna;

3. a formação de cuidados paliativos especializada deve estar disponível para preparar os profissionais de saúde, que irão gerir os cuidados integrado para doentes que apresentam necessidades complexas em termos de gestão de sintomas.

É importante que existam meios que suportem a formação, de forma a haver a possibilidade de dar continuidade ao aprofundamento dos conhecimentos dos indivíduos para desempenharem mais eficazmente as suas actividades profissionais. Deste modo, conseguem adquirir-se competências que facultem um melhor discernimento profissional, complementadas por processos reflexivos das suas trajetórias individuais. Cremos que através de um aprofundamento da formação, certas barreiras podem ser derrubadas, facilitando a actuação do enfermeiro neste âmbito.

É de valorizar o processo reflexivo de consciencialização que o E6 faz em torno das estratégias de evicção, que por vezes ocorrem nos profissionais, como forma de defesa pessoal, e que aqui já abordámos (Carvalho, 2006; Machado et al.,2011).

> “Percebo que evitar falar sobre a morte é uma das formas que utilizamos para nos defender ou nos pouparmos do sofrimento. Agora confronto de uma forma diferente.” E6

É comum perguntarem aos profissionais de saúde que trabalham nesta área, especialmente aos enfermeiros, como conseguem lidar com a morte. Com efeito, pensamos que a verdade é que os profissionais não são indiferentes ao sofrimento dos outros e às situações de fim de vida. Considerando que os profissionais que trabalham em cuidados paliativos, estão especificamente vulneráveis, ao lidar constantemente com a “morte, o morrer e o sofrimento”, torna-se particularmente útil que estes profissionais incrementem maneiras benéficas e construtivas de lidar nestes cenários (Pereira, 2011a:541).

O percurso evolutivo ainda a percorrer é percepcionado, pelos EE, salvaguardando o facto de considerarem terem dado passos importantes, no sentido de lidar melhor com o doente terminal e a morte; vejamos:

> “(…) apesar de considerar que lido melhor com a morte agora, o caso deste doente foi complicado, preciso melhorar…” E18
>
> “Como já referi terei um longo caminho a percorrer no sentido de lidar melhor com a morte. Mas já é um começo.” E6

Entendemos, assim, que a formação de base (pré-graduada) e avançada em CP deve estar edificada em fundações sólidas, com base em recomendações consistentes, de modo a construir profissionais cada vez mais competentes e confiantes acerca das suas funções nesta área de cuidados. A APCP (2006) sublinha que a formação é um dos principais alicerces da prestação de cuidados de enfermagem paliativos na Europa, o que pode ser demonstrado pelo elevado número de programas de formação disponibilizados para enfermeiros em todos os países europeus. A formação é, consensualmente, apontada como um factor determinante no sucesso das equipas de cuidados paliativos, sendo os cuidados paliativos uma necessidade reconhecida e cada vez mais necessária.

Na Argentina, Mutto *et al.* (2010) desenvolveram um estudo em que detectaram que havia graves deficiências no ensino de pré-graduado em enfermagem relacionadas com cuidados em fim de vida. Muitos enfermeiros e estudantes de enfermagem tinham dificuldades em lidar com a morte e relataram que se sentiam ansiosos e sem preparação para lidar como doentes que estavam a morrer. Segundo estes autores, na Argentina, a formação em cuidados paliativos, morte e morrer não fazem parte do currículo pré-graduado em enfermagem. Após uma actividade formativa em cuidados paliativos, os alunos foram colocados em cenários interagindo diretamente com doentes terminais. Como resultados foram registados atitudes positivas em relação aos doentes terminais. Não obstante, os alunos do quinto ano expressaram uma relação menos satisfatória com seus doentes do

que os do primeiro ano, considerando-a como uma relação menos gratificante, e também mostraram uma maior preferência por evitar o envolvimento emocional com os doentes. Este resultado, em relação aos alunos do quinto ano, pode ter surgido na sequência de esta formação sobre CP ter sido feita tarde na trajectória do curso, o que, de alguma forma, reforça que seja feita por exemplo no 2º ano, conforme sugerido pela Sapeta (2004) e por Pereira (2007). Acresce ainda que, no âmbito deste estudo, 98% dos estudantes participantes exigiram, espontaneamente, mais formação acerca de cuidados em fim de vida. Este interesse e desejo dos alunos de ensino pré-graduado em enfermagem para melhorar o seu conhecimento e experiência em cuidados paliativos exige, pois conteúdos de ensino mais específicos, adopção de estratégias metodológicas adequadas e a inclusão dos cuidados paliativos no âmbito dos *curricula*. Este estudo permitiu aferir ainda que as melhorias na formação pré-graduada em enfermagem eram urgentemente necessárias, e que eram bem recebidas pelos estudantes, daí a importância de incluir padrões de acreditação para programas de enfermagem.

Estas melhorias também se fizeram sentir nos EE que participaram no programa de formação implementado através da nossa acção, e que se assemelha ao estudo que acabamos de descrever. Nas suas palavras:

> "(…) porque eu não sabia se estava preparada para uma morte, antes da formação. Lido melhor agora com esses assuntos." E1
>
> "Senti um aperto no coração, lembrei-me do dia da formação de cuidados paliativos e de ter dito que nunca tinha passado por uma experiência de morte de outros em minha vida, senti que naquele dia ia saber o que isso significava. Facilitou ter esta aprendizagem em Cuidados Paliativos." E14

Os profissionais de saúde que trabalham em áreas como os cuidados intensivos, emergências, urgências evidenciam níveis de *burnout* mais elevados do que em cuidados paliativos (Pereira *et al.*, 2011). Apesar da exposição permanente à vulnerabilidade humana, ao sofrimento, agonia e morte, os profissionais dos cuidados paliativos apresentam mais estratégias individuais e colectivas, de reflexão, conhecimento e monitorização, bem como de realização pessoal. Os próprios profissionais consideram que o lidar com a morte é também positivo, para eles, pois contribui para a atribuição de um sentido significativo para a vida (Pereira & Fonseca, 2010; Pacheco, 2002). Presumivelmente, o enorme volume de necessidades do doente e família em situações críticas da pessoa, a inexistência de resposta efectiva por parte das equipas interligada com a má preparação e ausente cooperação dos cuidados paliativos com os serviços em causa, contribuem para os elevados níveis de *burnout* (González & Alameda, 2010; Loncán *et al.*, 2007). Conciliar o foco de intervenção agressiva da cultura de intensivos/emergência com atendimento fútil e

satisfação dos desejos da família de um paciente para uma morte tranquila são questões prementes de maior exploração e discussão (Lusardi *et al.*, 2011).

Na realidade, "(…) a prática de cuidados paliativos ensina a viver o instante presente e dá relevo ao quotidiano. A maior parte dos profissionais reconhece que contactar com a morte lhes faz saborear a vida, o que é um valor acrescentado, uma lição de vida para o espaço íntimo" (SFAP, 2000:60).

REPERCUSSÕES DA FORMAÇÃO NO ACOMPANHAMENTO DA FAMÍLIA

Esta dimensão permitiu-nos conhecer, de uma forma mais detalhada, as percepções e experiencias vivenciadas pelos EE junto das famílias que acompanharam. Assim, podemos verificar as repercussões que a formação teve no desenrolar do ensino clínico, de forma a poderem proporcionar os melhor acompanhamento possível, indo ao encontro das necessidades das famílias, de acordo com aquilo que esta preconizado, enquanto filosofia dos cuidados paliativos.

As categorias que emergiram foram:

- Identificação das necessidades da família
- Dificuldades do estudante de enfermagem em lidar com a família

IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA

Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo, é uma das dez competências centrais em cuidados paliativos enunciadas pela EAPC (Gamondi et al., 2013), traduzidas para português por Encarnação et al. (2013). A assistência ao doente deve incluir, pois, os cuidadores familiares.

Os cuidadores familiares são o elo de ligação entre doentes e profissionais. É, portanto, essencial que o seu papel seja apoiado e reforçado, sempre que possível, e que os desafios e potenciais conflitos resultantes do cuidar sejam identificados e tratados de forma adequada. Este apoio deve aparecer numa fase precoce do luto.

Dentro desta categoria, enunciamos a subcategoria apoio à família. Passaremos a explanar cada uma delas, já de seguida.

Apoio à família

Uma das áreas clássicas fundamentais, enunciadas por Neto (2010) baseando-se

em Twycross (2003), Doyle (2004) ou ainda no PNCP (2004), é o apoio à família (psicológico, emocional e espiritual), que implica detectar os seus problemas, as suas necessidades e mobilizar as suas mais-valias, ajudando-a com as perdas, antes e após a morte do utente.

Vejamos as expressões do E24 e do E6.

> “É nestas alturas e não só, que a família precisa do apoio do enfermeiro” E24
>
> “É muito importante que estes confiem em nós também, que saibam que podem contar connosco” E6

O apoio à família é, conforme já referimos, um dos componentes centrais dos cuidados paliativos, tendo sido valorizado pelos estudantes como resultado da formação efectuada. Com efeito, os cuidados paliativos promovem quer o apoio à família, como aos elementos relevantes para o doente, permitindo assim uma diminuição da solidão e isolamento do doente, a oportunidade para que a família manifeste os seus sentimentos, leva a família a sentir-se útil, acompanhando a evolução da doença e ajudando os profissionais de saúde a adquirir uma visão mais verdadeira do doente em si (Cerqueira, 2005). Os seguintes excertos resultantes do focus group e reflexões ilustram as considerações que os estudantes que participaram na formação fizeram a propósito das necessidades da família:

> “As famílias às vezes só vinham procurar algum conforto, compaixão” E8
>
> “Foi um acompanhamento muito próximo e até com partilha de sentimentos.”E21
>
> “A família foi quem mais ia falando, com o intuito de perceber as angustias, o sofrimento que estavam a passar naquela situação”E10

Estas famílias necessitam de apoio, informação e educação, de aceitar e colaborar no processo de doença e de morte. Ao transformar as famílias em unidades autónomas, conscientes, informadas e colaborantes, alcança-se um sistema de saúde mais consistente e melhora o crescimento e a satisfação do doente e familiares.

Considerando o contacto aproximado e contínuo, providenciado a pessoas em fim de vida, pelos enfermeiros, Hope-Sone et al. (2001), com base num estudo de Degner et al., 1991), enunciam que alguns comportamentos e cuidados sobre a responsabilidade dos enfermeiros no acompanhamento dessas pessoas são:

- Ser sensível ao contexto em que a morte ocorre – manter a calma, envolver a família;
- Ser sensível à família – dar resposta às necessidades de informação, reduzir o potencial para futuros arrependimentos, incluir a família nos cuidados, aliviar a família de algumas responsabilidades tendo em conta as suas necessidades.

Vejamos estas características reflectidas nos comportamentos dos EE, em que denotamos a sensibilidade que demonstram em colmatar as necessidades da família em termos de colmatar o sofrimento global.

> "(…)de explicar-lhe as coisas e acima de tudo de conseguir dar as respostas a que possivelmente tinha na sua cabeça."E21
>
> "(…)por isso pensava muito nestas famílias e sempre que tinha possibilidade perguntava se queriam falar, e na grande maioria das vezes elas diziam que sim... falavam sobre os medos que elas tinham, das suas preocupações, como iam ser as suas vidas apartir dali." E6
>
> "Senti muitas vezes que eles nos procuram, porque precisam de apoio, apesar de não referirem isto de uma forma frontal, e nós temos que dar continuidade aos cuidados, neste caso à família." E16

A comunicação, como já vimos, é um elemento imprescindível nos cuidados paliativos, tendo como objectivo "reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direcção." (Twycross, 2003:37).

> "(…)e muitas vezes sentia as pessoas aliviadas após a conversa, parecia que saiam dali com mais vitalidade, não estavam livres das suas preocupações mas estavam "menos pesadas" do que estavam."E6

Segundo Barbosa (2006:414), o profissional de saúde tem que criar "condições de ambiente" para ajudar no sofrimento, para que o doente se sinta "verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama". De modo a manter a dignidade de uma pessoa que passa por um processo de sofrimento, tem que haver uma "real troca afectiva, serena, competente, natural, consistente e perseverante, de devoção meticulosa na satisfação minuciosa das necessidades (…)".

O E19 e E16 percepcionam essas necessidades que foi proporcionada através da privacidade facultada aos familiares.

> "(…)proporcionei privacidade durante a visita do irmão, para que o mesmo se pudesse despedir."E19
>
> "Quanto aos cuidados prestados à família, penso que foi atenciosa, deixando que a mesma pudesse permanecer junto do seu familiar por mais tempo dada a sua situação clinica."E16

O enfermeiro é o profissional que conhece mais intimamente os doentes e famílias, porque permanece mais tempo junto aos mesmos. Além disso, este profissional comumente é também aquele que está mais desperto e presente para a família. Deverá, portanto, desenvolver uma relação pautada pela disponibilidade, apoio e acompanhamento de modo a que a pessoa se sinta reconhecida e restituída na sua integridade pessoal, com valor e dignidade (Pereira, 2011).

> “Confortar da melhor maneira a família, dando-lhe suporte”E11
>
> “Tentei apoiar a mesma e conforta-la naquilo que era capaz”E16

Os EE 24, 4, e 18, valorizam o papel importante que a formação desempenhou no sentido de irem ao encontro das necessidades da família, que podem advir do impacto da doença junto da pessoa significativa.

> “A formação também ajudou neste campo tão importante de apoiar as famílias(…).”E24
>
> “A formação(…)Facilitou no modo como devia comunicar com a família no sentido, de apoiar e ajudar nas necessidades por eles transmitidas”E4
>
> “A formação(…)Permitiu-me abordar a família de forma correcta. Esclarecendo a família acerca de duvidas que surgiram(…)”E18

Efectivamente, só é possível prestar cuidados paliativos se se tiver “(…) beneficiado de uma formação ou, pelo menos, de uma sensibilização para o acompanhamento e os cuidados paliativos.” (SFAP, 1999:52).

Nesta ordem de ideias, torna-se primordial “(…) garantir a formação prévia do pessoal técnico que possa efectivar a prática de cuidados de qualidade. Mais do que um “edifício”, os cuidados paliativos são uma atitude (…)”, que é importante preservar e fomentar. Porém, para que isto seja possível “(…) nunca é demais ressaltar a importância de uma formação científica rigorosa nestas matérias, pois só assim os profissionais estarão aptos a dar a resposta que doentes e famílias deles esperam” e, desse modo, serem capazes de minorar o sofrimento, promoverem a qualidade de vida até ao fim e, ao mesmo tempo, assegurar que a dignidade da pessoa em fase terminal de vida seja preservada (Neto et al., 2004:12)

O internamento do doente é, muitas vezes, visto pela família como uma derrota. Este sentimento pode ser diminuído, ao incluir os seus membros na prestação de cuidados ao doente (Twycross 2003). Mais se acrescenta que os familiares podem colaborar significativamente no processo de prestação de cuidados, já que conhecem a pessoa doente, os seus gostos e vontades (Pereira, 2010).

O envolvimento da família no processo dos cuidados foi um aspecto que foi mencionado, pelos EE, nos Focus Group e no questionário efectuado a meio do ensino clinico, que corresponde ao 4º momento de recolha de dados do nosso estudo. Examinemos esses aspectos nos discursos dos EE.

> “Tenho observado mais a família e tentar integra-la mais nos cuidados”E15
>
> “A importância da disponibilizar a presença da família junto do doente”E17
>
> “(…)estar mais atento a interacção da família/cliente nos cuidados”E13

Como já foi referido ao longo do texto, à luz da filosofia dos cuidados paliativos, a família e o doente são considerados uma unidade indivisível (APCP, 2006).

> "A importância de integrar a família e de como isto é essencial de ser feito, porque a nossa atenção na grande maioria das vezes esta centrado apenas no doente."E14

Pacheco (2002:137-140) refere-se aos familiares e amigos como dimensões fundamentais na vida de qualquer pessoa, facto que se torna ainda mais relevante na situação de doença crónica terminal. O envolvimento dos mesmos nos cuidados, assim como a sua presença junto do doente é fundamental, podem, pois, contribuir para maximizar o bem-estar do mesmo.

> "(…)envolver nos cuidados o maior tempo possível"E1
>
> "(…)fazer com que elas estivessem mais tempo com o doente"E4
>
> "(…)porque vejo que estas pequenas coisas são mais uma oportunidade para os familiares estarem junto aos seus." E16

Nos cuidados paliativos, o envolvimento e a participação dos familiares nos cuidados a prestar são fundamentais para o conforto e bem-estar da pessoa, bem como para a promoção da sua dignidade. É importante ter em conta que os familiares detêm um conhecimento mais aprofundado sobre os gostos, hábitos e desejos da pessoa do que os profissionais de saúde, o que constitui um contributo importante para o cuidar do doente.

O contacto físico e emocional que os cuidados proporcionam contribui para que se desenvolva uma proximidade crescente entre ambas as partes envolventes. As características inerentes aos cuidados de enfermagem permitem que os familiares possam colaborar directamente na sua prestação, nalguns momentos de forma autónoma e noutros auxiliando os enfermeiros. (Pereira, 2007).

Em contexto hospitalar, pode ser facultado aos familiares a hipótese de cooperarem na prestação de alguns cuidados, nomeadamente a nível dos cuidados de higiene e conforto, o que poderá fazer com que a pessoa doente mais confortável aquando da sua realização. Os cuidados de alimentação também podem ser realizados pelos familiares, não só a nível da administração directa dos alimentos, como também podem ser os próprios familiares a confeccionarem os alimentos de que a pessoa doente mais gosta, trazendo-os para a instituição de saúde (Pereira, 2007).

> "(…)perguntava a família se eles é que queriam dar a alimentação, participar nos cuidados...tentava que eles tivessem um papel activo nos cuidados"E16

É importante, deste modo, que os enfermeiros aperfeiçoem uma intervenção

direccionada para a elucidação de eventuais questões por parte dos familiares, facultando-lhes a informação que considerarem necessária e pertinente, e proporcionando-lhes todo o apoio e ajuda de que necessitem.

Efectivamente, o ICN (2006:137) sustenta que "ensinar", "instruir" e "treinar" consistem em acções de enfermagem que correspondem, respectivamente, a facultar informação organizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde, ou prover informação sistematizada, "sobre como fazer alguma coisa" e "desenvolver as capacidades de alguém (…)".

> "(…) explicando os cuidados administrados ao utente"E11
>
> "Esclarecendo a família (...) até acerca de eventuais cuidados que a família iria ter de prestar no domicilio"E18

O desempenho do enfermeiro no sentido de habilitar os familiares para uma efectiva colaboração na prestação de cuidados à pessoa em fase terminal de vida deve englobar estes aspectos, as quais incluem a fundação de uma verdadeira relação de ajuda e enredam uma comunicação eficaz. Daí, que seja importante salientar que a atenção dada à família deverá ser abordada numa perspectiva dupla. O papel desta não se resume apenas à participação directa na prestação de cuidados e na assistência ao seu familiar doente. Devemos encará-la, também, como entidade a cuidar, na medida que lida com um "processo de perda antecipada e de sofrimento intenso, com implicações directas na sua dinâmica de organização, estrutura e funcionamento" (Pereira, 2010:64).

Para ajudar nesta adaptação, é importante procurar o seu envolvimento nos cuidados. Segundo Pacheco (2002:140), "fazer alguma coisa pelo seu doente, ajuda-o a passar de um espectador impotente a um cuidador que pode sempre colaborar e ser útil àquela pessoa que lhe é tão querida, o que certamente contribuirá para que seja menos difícil ver morrer.". Este cuidado e apoio à família não termina com a morte do doente, e deve continuar além da mesma, devendo assegurar o apoio no luto, visando uma resolução saudável do mesmo, procurando, segundo Twycross (2003:63-66), a aceitação da morte da pessoa querida e a adaptação à vida sem a mesma.

O apoio no luto foi percepcionado nos discursos dos EE através dos Focus Group e nas reflexões.

> "Quando aquela pessoa morre, é a família dela que vai precisar de apoio, são eles que ficam "cá"...e não é só durante a altura da morte, é acompanhar no processo após isto acontecer."E16
>
> "(…)acompanhando-os durante o processo, nomeadamente no luto"E14

Com efeito, o luto é um processo de transição, onde se veem afectados os

pensamentos, sentimentos e comportamentos e que exige a reconstrução de identidades, objectivos e assimilação de novos papéis. Na mesma linha de pensamento, considerando a pessoa/família como uma entidade holística, temos de considerar as fases de adaptação às situações de crise. Desde os tempos mais remotos, até aos dias de hoje, que o homem tem dificuldade em falar sobre a morte, pelo que, quando descobre que tem uma doença grave, incurável que leva a um estadio terminal, e consequentemente à morte, a sua vida sofre uma grande transformação, fazendo com que o mesmo, passe por diferentes estadios até alcançar a paz interior e a serenidade para morrer. No entanto, existem pessoas que não chegam a alcançar este nível. Isto acontece porque, na opinião de Twycross (2003), o luto pode-se manifestar de uma forma patológica, através da depressão ou ansiedade, isto no caso do mesmo não ser "confrontado e exteriorizado" pelas pessoas que o experienciam.

Em conformidade com Kübler-Ross (2008:133-140), é nesta fase que os familiares mais precisarão do apoio dos profissionais de saúde, porque para eles será mais difícil aceitar a morte do seu ente querido. De acordo com Barbosa (2010), o apoio à família em cuidados paliativos reveste-se de grande significado, ajudando-a a entender o processo de doença e o respectivo tratamento, que trará, desta forma, estratégias futuras na forma com que a mesma se adapta à perda. A maneira com que a família vivencia esta perda, é fundamental para que a adaptação a este processo seja feita de uma forma benigna.

O E14 e E18 percepcionam uma reacção adapativa nos familiares no sentido de terem desenvolvido um luto antecipado, nas suas palavras:

> "Notei que era difícil para eles, mas que tinha havido uma antecipação do luto." E14
>
> "Neste caso senti que a família passou por bom processo de luto, porque foi antecipado e adaptado àquela família(...)"E18

O luto antecipatório é novamente referenciado pelos EE, fazendo também alusão, à aceitação. É nesta altura, segundo Kübler-Ross (2008), em que deixa de haver uma luta contra a doença, e surge a aceitação da morte. É também a fase em que o doente aproveita para se despedir de familiares e amigos, e toma as últimas decisões.

> "Já estavam no seu processo de luto antecipado e pareceu-me terem já aceitado o facto de o cliente estar em fase terminal." E13
>
> "Houve um caso de uma família que aceitou todo o processo da morte de um familiar e fiquei impressionado como conseguiram gerir o luto de uma forma não patológica e antecipada." E15

Quando o luto é feito de uma forma antecipada[1], geralmente gera-se um "ambiente

1. O luto antecipatório, segundo Barbosa (2010:496), é um processo em que os familiares e amigos, que vivem o luto, elaboram alterações a nível das emoções, correlacionadas com a morte previsível de uma pessoa significativa para

de conforto mútuo e de estreitamento da intimidade", no desenrolar do tempo, sendo aqui relevante a forma com que os profissionais de saúde aproximam e envolvem as famílias na prestação dos cuidados. Esta aproximação, apesar de ser difícil, recheada de momentos de uma difícil gestão emocional, é uma forma da família encontrar ocasiões de "contentamento e felicidade", também como resultado duma sensação de "dever cumprido" (Soares & Pereira, 2008). A coesão familiar é intensificada através do envolvimento nos cuidados, proporcionando momentos de comunicação preciosos, havendo a partilha de "(…) medos, esperanças, alegrias, mas também momentos de mal-estar e ansiedade perante o conforto com as necessidades sempre renovadas do familiar doente" (Kübler-Ross, 2008:133-140).

Em relação aos familiares, é deveras importante saberem que existe alguém que os guarnece durante o acompanhamento da situação, de forma a que se sintam amparados, certificando de como estão a lidar com tudo. Acompanhar uma família durante o processo terminal de vida de um familiar, demonstrando disponibilidade e adaptabilidade para albergar toda a experiência (sofrimento) que a família está a passar, e auxiliar que estes possam enfrentar e ultrapassar essa realidade, é, sem dúvida um dos enfoques fulcrais em termos do desempenho do enfermeiro.

DIFICULDADE DO ESTUDANTE DE ENFERMAGEM EM LIDAR COM A FAMÍLIA

Baseados em Twycross (2003), podemos afirmar que os profissionais de saúde também têm algumas limitações, que se reflectem na dificuldade em falar abertamente com a pessoa/família sobre a morte. Tal acontece sobretudo porque os profissionais não sabem até onde podem ir emergindo questões como: Será que a pessoa quer falar sobre isso? Esta e outras questões surgem, muitas vezes, ao lidar com doentes em fase terminal, sendo essencialmente um reflexo das inseguranças dos próprias profissionais

De facto, vemos reflectidas, através de qualquer um dos nossos instrumentos de recolha de dados, dificuldades, por parte dos EE, na abordagem da família. Na realidade, lidar com a família torna-se um desafio, logo à partida, do EC; nas palavras dos estudantes:

> "A primeira abordagem (…) à família e como estudante perceber até aonde podia avançar neste acompanhamento" E8
>
> "(…) inicialmente (…) senti algumas dificuldades em interagir com a família…" E19
>
> "O que irei dizer as pessoas e famílias?" E10
>
> "(…) é a parte que tenho mais dificuldade, lidar com a família(...)" E22

---

eles. Este trabalho diminui a intensidade com que o enlutado reage, depois da morte, deixando o "sobrevivente menos vulnerável a reações adaptativas".

Efectivamente, um dos sentimentos de frustração que Kübler-Ross (2008) detectou nos enfermeiros teve a ver sobretudo com a comunicação com a família. A comunicação com a família, de facto, como podemos percepcionar no discurso do E11, é algo difícil de se fazer, particularmente num cenário associado à doença terminal.

> "Dificuldade em encontrar a melhor e correta maneira de falar e lidar com a família em relação à doença terminal" E11

Faz parte do trabalho dos profissionais de saúde prepararem, convenientemente, a pessoa/família para a transmissão de más notícias e falar sobre a morte o mais precocemente possível. A pessoa pode não querer falar sobre o assunto, mas se os profissionais de saúde se mostrarem compreensivos e empáticos, para com ela e com a situação que está a vivenciar, esta irá ceder algum do seu espaço, do seu território, permitindo que calmamente os profissionais consigam aproximar-se, assumindo uma posição menos defensiva (Barbosa, 2010).

Como refere E11, sem dúvida que "(…) é sempre difícil dar estas noticias à família". Esta dificuldade também é vivenciada por E21, percepcionando que a família terá também a necessidade de ter alguém que os apoie na expressão de sentimentos; vejamos:

> "Em relação à família também foi difícil, até porque estes sentiam a necessidade de expressar os seus sentimentos." E21

Segundo Tavares (2008:48), o "(…) lidar com o sofrimento do doente / familiares(…)", e o "(…) acompanhamento/apoio aos familiares durante a evolução da doença (…) juntamente com o "(…) sentimento de impotência face ao sofrimento do doente e família" foram apontadas pelos profissionais de enfermagem, como sendo as situações mais stressantes e penosas no seu exercício profissional. Realmente, perante estas situações enunciadas por Tavares (2008), torna-se árduo lidar com a família e transmitir determinadas informações. Estes aspectos foram também verbalizados pelos estudantes, do seguinte modo:

> "(…) não sabia como responder àquela questão, não evitei a pergunta, apesar de ter tentado penso que a filha percebeu como me sentia, tentei manter-me calmo mas de certa forma os olhos não mentiam, pois os olhos são o espelho da alma." E18

> "Sentia-me às vezes sem jeito em como lidar com a família...eles vem sempre com duvidas, experimentam-nos com perguntas que às vezes não sabemos como responder (...)" E24

Uma outra justificação pode ser também a de estes profissionais, neste caso os EE, poderem não se sentir suficientemente preparados para acompanhar e cuidar destes

doentes e famílias, em virtude da falta de formação específica neste domínio (Cerqueira, 2005; OMS, 2013). Vejamos:

> "(…) porque quando os familiares perguntavam-me algo sobre o estado de saúde da pessoa, eu ficava sem saber o que havia de dizer." E10
>
> "Tenho uma certa dificuldade também em perceber como deve ser feito o acompanhamento da família" E14

Nesta ordem de ideias, Carvalho e Merighi (2006:318) referem que fornecer informação e orientar a família, de forma a poderem-se preparar o melhor possível para "(…) o enfrentamento da realidade vivida por seu parente doente, como o luto antecipatório, a realidade e o luto final", é parte integrante dos cuidados paliativos. Sem dúvida, o exercício dos profissionais da equipa de cuidados paliativos, em particular do enfermeiro, não se limita apenas no suporte proporcionado ao longo da fase terminal de vida. Inclusivamente, após a morte, é essencial que sejam aprimorados cuidados, no sentido de escoltar a família e de a ajudar a extrapolar, com sucesso as dificuldades que vivencia.

Tal como expõe Martins (1996:286), para evitar em pensar na morte, acaba por recorrer a estratégias de evicção, de fuga e "ausenta-se da presença do doente, as suas visitas são menos frequentes e mais apressadas (…)", sendo que, a estes aspectos, acrescem também as dificuldades relacionadas com o diálogo e a escassez de tempo. Nestes momentos, é provável que o enfermeiro acabe por centrar-se mais na realização de técnicas, em vez de se mostrar disponível para o doente em fase terminal, porque isso é o que é verdadeiramente difícil.

Podemos analisar, no discurso dos EE, que estes admitem que, por vezes, evitavam a família, esquivando perguntas, escapando a confrontos; nas suas palavras:

> "(…) senti que por vezes tinha que fugir às suas perguntas, não é uma boa sensação"E24
>
> "Enfrentar a família, inicialmente a minha vontade era evita-los, para não ter de exprimir o que estava a sentir" E7
>
> "falar com a família (…) mas fiquei aliviada por não ter sido colocada nessa situação" E5

Com efeito, segundo Cerqueira (2005), é muito mais difícil os profissionais mostrarem-se disponíveis perante uma pessoa em fase terminal de vida e a família, já que a comunicação com esta implica falar, com ela, sobre aquilo que mais a preocupa em relação ao seu estado e perspectivas de futuro. Nestas situações, a adopção de estratégias que ajudem a evitar estes confrontos acabam por ser as que são mais frequentemente assumidas pelos profissionais. Seguindo essas estratégias de fuga, acontece aquilo

que Pacheco et al. (2007:34-35) mencionam como sendo uma "despersonalização" dos cuidados, de maneira a que os profissionais possam se "(…) proteger dos sentimentos negativos que o acompanham(…)", evitando "(…)estabelecer relações interpessoais (…) distanciando-se (…)".

Este distanciamento, de facto, parece ter acontecido nos EE, não no sentido de menosprezar a família, como já pudemos constatar. Na realidade, existiu uma valorização da necessidade e existência de um apoio efectivo a estes familiares, apesar de os estudantes que participaram na formação terem tomado consciência de que tinham dificuldades ao lidar com estas pessoas, que também são alvo central de cuidados.

> "(…) lidar com a família foi muito difícil" E8
>
> "Tinha dificuldade em ter que lidar com a família..." E21

Em nosso entender, embora nestes excertos estejam manifestadas dificuldades sentidas pelos próprios dos estudantes, eles são também o sinal de que a formação realizada contribui para que, estes mesmos estudantes, tomassem consciência da sua existência. Tal pode constituir-se como um elemento impulsionador da procura de mais formação e estratégias para lidar e acompanhar a família do doente paliativo. Efectivamente, dadas as dificuldades que emergem, e em que, de facto, o profissional que assiste estes cenários deve saber dar uma resposta adequada, a formação diferenciada em cuidados paliativos é uma parte fundamental para a estruturação de qualidade deste tipo de cuidados e respectivos recursos. Nesta linha de pensamento, a APCP (2006) refere que a formação básica alargada será uma garantia da humanização dos cuidados de saúde e do aumento de qualidade da prestação das chamadas *acções paliativas* (PNCP 2004), que decorrem nos diferentes âmbitos do sistema de saúde.

Consequentemente, é indispensável o estabelecimento de uma relação interpessoal e uma boa comunicação entre os elementos da família e da equipa de saúde, de maneira a que seja possível ao enfermeiro apreender e resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas dos familiares. Esta relação pode estabelecer uma "(…) oportunidade para avaliar a dinâmica da família, proporcionar cuidados antecipatórios (emergências, cuidados ao doente inconsciente, agonia, luto) e valorizar os sentimentos da família face à perda." (Guarda, H. et al., 2006:458).

REPERCUSSÕES DA FORMAÇÃO NA GESTÃO EMOCIONAL

Esta dimensão facultou conhecer o contributo que a formação teve na gestão emocional do EE, ao lidarem com as situações decorrentes do contacto com os doentes

e família, no desenrolar do ensino clinico. As dificuldades que emergiram, correlacionadas com este campo, também foram aqui consideradas. As categorias que emergiram nesta dimensão foram:

- Impacto emocional no EE
- Melhoria na gestão de emoções

IMPACTO EMOCIONAL NO EE

No contacto com os doentes e famílias, vários foram os sentimentos vivenciados no decorrer do ensino clinico do EE. Nesta categoria enunciámos 3 subcategorias: Sentimentos negativos, Sentimentos positivos e dificuldade em gerir e expressar emoções.

Sentimentos Negativos

O que o enfermeiro experiencia, neste contexto, em termos de sentimentos é muito complexo. A partir de uma revisão sistemática de literatura elaborada por Sapeta (2008), foi identificada uma série de factores que influenciam a relação entre enfermeiros e doentes em fase terminal em hospitais de agudos. Os sentimentos detectados estão intimamente relacionados com as dificuldades em lidar com a proximidade da morte.

Vários foram os sentimentos demonstrados, com muita frequência através de qualquer um dos nossos instrumentos de colheita de dados. Aqui destacamos a impotência, frustração, desconforto, revolta, tristeza e angústia, que abordaremos já de seguida.

A II Guerra Mundial, numa perspectiva clínica, marcou os avanços tecnológicos e científicos que caracterizaram o século XX, transformando a visão de morte no prolongar a vida de forma indeterminada (Bruera, 2003; Fonseca, 2010). A cultura de morrer, até então, estava muito ligada à religião e ao simbolismo da vida interna, em que o sofrer era visto como a passagem para a outra vida. O corpo deixa de ter uma vertente metafísica e fica sujeito à manipulação física com o intuito de sobrevivência. Conforme abordam Fonseca (2010) e Pereira (2011), a "regulação da morte" é deparada como "missão" e o morrer um "fracasso" da ciência. Tradicionalmente, a formação e o treino dos profissionais de saúde foram sempre direccionados para a cura das doenças. A impossibilidade de cumprir este objectivo supremo e o consequente confronto com a morte passam a ser encarados como derrotas.

Curiosamente, este segundo conflito mundial foi palco para o primeiro alicerce do movimento moderno dos cuidados paliativos, sobretudo devido aos sentimentos de frustração e impotência de alguns profissionais de saúde face às pessoas em fase terminal

de vida, originário de uma relação entre um polaco sem cura e uma cuidadora social Cicely Saunders, em 1948. (Marques, 2009; Locán *et al.*, 2007; Buisán & Delgado, 2007; Vidal & Torres, 2006; Saunders, 2001).

Vejamos como estes sentimentos emergiram no discurso dos estudantes:

> "Eu sentia-me limitada, impotente (...)" E20
>
> "(…) um sentimento de impotência tremendo." E6
>
> "Sentia-me impotente por vezes, queria fazer mais por eles, sentia que se podia fazer mais coisas." E24

Os cuidados paliativos surgiram, como já referimos, a partir do sentimento de impotência e de frustração que é comum aos profissionais de saúde face a doentes em fase terminal e da consequente preocupação em cuidá-los de forma adequada até ao fim das suas vidas. Neste sentido, quando aparentemente já não há nada a fazer para curar a doença, os cuidados paliativos surgem como algo primordial, o "muito a fazer", pois quando o tratar já não é possível prevalece o cuidar. Estes cuidados baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, representando "(...) a capacidade de reconhecer a finitude do ser humano e a tomada de consciência de que quando a cura já não é possível é muito importante admitir que o tratamento da doença deve terminar" (Pacheco, 2002:106).

A impotência e a frustração foram muitas vezes referenciadas pelos EE, aquando do seu EC, em que a dificuldade de aceitar a inviabilidade da cura era evidente.

> "Quando converso com ela sinto-me impotente (…)" E2
>
> "Senti-me frustrada e inútil, por não conseguir contribuir para que melhorasse" E23
>
> "Impotência face à situação já que, por mais que o doente estivesse a lutar, o desfecho desta situação era a morte" E19
>
> "Senti-me por vezes inútil, não sabia por vezes como ajudar" E24
>
> "Eu sentia uma frustração enorme" E22
>
> "(…) muitas vezes senti-me frustrado" E8

Queirós (2005:31), sustentado em Maslach & Jackson(1982), diz-nos que o *burnout* tem uma maior incidência nas profissões de ajuda, tal como é enfermagem. Estes profissionais estão em contacto, durante um tempo considerável, com situações complexas, através de relações com doentes que vivenciam "sentimentos de frustração, medo ou desespero". Tal implica que, derivado esse contacto, a "tensão ou o stress resultante" podem deixar os profissionais mais susceptíveis de desenvolverem o *burnout,* trazendo desta forma consequências emocionais.

O contacto sistemático com situações de grande fragilidade e vulnerabilidade humana, como a doença incurável e grave, e como a morte (iminente), acaba por confrontar o profissional com a sua própria condição humana e vulnerabilidade. Tavares (2008:48) averiguou se os enfermeiros se comovem e/ou identificam com algumas das situações penosas e stressantes. Uma das situações mais stressantes referenciadas foi o "(…) sentimento de impotência face ao sofrimento do doente e família", como sendo das situações mais penosas.

Vemos esse sentimento reflectido nos EE 10 e 2.

> "(…) sentir-me impotente por não conseguir ajudar mais aquele utente" E10
>
> "(…) impotente (…) não podendo fazer muito para lhe retirar o sofrimento que vive dia após dia." E2

De acordo com APCP (2006), "a formação, mais do que qualquer infra-estrutura, é consensualmente apontada como o factor crítico no sucesso das equipas de cuidados paliativos." Apesar da necessidade de formação em cuidados paliativos poder considerar-se mandatória para todos os profissionais de enfermagem que desempenham funções assistenciais, também é de reconhecer que nem todos carecem do mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidades de cuidados paliativos.

A realidade é que a formação dos profissionais de saúde é realizada de modo a olhar a morte como um insucesso da sua actuação, "na medida em que estes assumem uma atitude omnipotente em relação à vida e à morte. É a omnipotência que dá espaço aos sentimentos de impotência" (Carvalho, 2006:104).

> "(…) senti-me por diversas vezes sem saber o que fazer" E16
>
> "(…) por não estar preparada para tal, de me sentir impotente."E4
>
> "Para além disso, foi um impacto, para mim, assistir à cirurgia e compreender que estava ali o destino de um ser humano (…) pelos vistos, já nada podem fazer em relação ao cancro" E2

Os enfermeiros, em geral, e, particularmente, os mais jovens parecem sentir algumas dificuldades e desconforto no acompanhamento dos doentes em fase terminal (Machado, 2011), conforme o ilustram também os seguintes excertos provenientes dos focus group e reflexões dos estudantes:

> "Faz-nos sentir mal, por não conseguir ajudar" E11
>
> "(...) veio a descobrir-se que ele tinha já metástases espalhadas pelo seu corpo...custou-me muito aquela transição" E21

> “(…) a conclusão depois da intervenção cirúrgica foi de que não havia nada a fazer e isso mexeu um pouco comigo” E2

Como refere Pacheco (2006:32), “(…) os enfermeiros têm ainda alguma dificuldade em lidar com o processo de morrer. Quando se deparam com um doente em fim de vida, têm a tendência de adoptar atitudes extremas, tais como afastar-se do doente ou, pelo contrário, envolverem-se emocionalmente e de forma muito intensa”. Este facto pode ser devido ao confronto com a fragilidade e a vulnerabilidade dos doentes e com o acompanhamento da própria morte a que esta assistência obriga, podendo ainda estar relacionado com a diminuta formação que receberam sobre estes assuntos a nível da sua formação inicial (Pereira, 2007).

Vejamos os relatos dos EE em que referem a sensação de desconforto, traduzida através de um mal-estar. Acresce que, no caso do E13, este imagina-se confrontado com a sua própria condição humana e vulnerabilidade.

> “(…) era pensar se aquela situação fosse comigo, talvez por ser um bocado jovem me faça ainda impressão” E13
>
> “(…) sentia que ele piorava e para mim isso fazia muita impressão” E21
>
> “(...) custava-me muito cuidar dele (...)” E10

Nas palavras de E17, “Toda a equipa de enfermagem ficou bastante transtornada com aquela situação.” Os profissionais que compõem a equipa de cuidados paliativos, em particular aqueles que se encontram numa posição de maior proximidade face ao doente, como o enfermeiro, são os profissionais que conhecem mais intimamente os doentes e famílias, porque permanecem mais tempo junto aos mesmos. Estes profissionais deverão, portanto, desenvolver uma relação pautada pela disponibilidade, apoio e acompanhamento de modo a que a pessoa se sinta reconhecida e restituída na sua integridade pessoal, com valor e dignidade (Pereira, 2011). Considerando esse contacto aproximado e contínuo, providenciado a pessoas em fim de vida, pelos enfermeiros, Hope-Sone *et al.* (2001), com base num estudo de Degner *et al.*, 1991), enunciaram o fenómeno de ser sensível ao contexto em que a morte ocorre como um dos comportamentos e cuidados sob a responsabilidade dos enfermeiros no acompanhamento dessas pessoas.

Considerando ainda os enfermeiros, a Societé Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP, 1999:41) refere-se ao facto de que “(…) o confronto com a doença e com a morte é considerado como gerador muito ansiogénico (…)”. Neste sentido, considera-se, então, que os enfermeiros estão particularmente susceptíveis de vivenciar situações que produzem ansiedade.

De acordo com Pereira (2011a), os cuidados à pessoa em fim de vida e aos seus

familiares e o acompanhamento no processo de morrer, apesar de serem exaustivos, podem ser enriquecedores, devido à hipótese que surge de os profissionais reflectirem sobre o sentido da vida e da morte, apreciando diversos aspectos da sua vida diária. Existe, assim, um antagonismo relativamente a este confronto com a morte e acompanhamento da pessoa com doença terminal, em que os profissionais de saúde podem oscilar entre sentimentos de tristeza, angústia, sofrimento pela morte dos doentes e, por outro lado, sentimentos de gratificação e enriquecimento.

Vejamos as expressões dos EE, que reflectem sentimentos de tristeza.

> "(…) ela acabou por morrer e eu fiquei muito triste porque não estava lá (...)" E6

É importante salientar esta partilha do E6, que expressa a necessidade de estar presente, num momento fulcral. Parece-nos genuína esta presença de E6, relacionando-se com a assumpção de Fernandes (2007:55) de que é fundamental que os profissionais tenham a capacidade de ter uma presença efectiva daqueles que necessitam de cuidados; "é a sua qualidade não a sua quantidade, que revela o verdadeiro cuidar". Por conseguinte, o enfermeiro deve ser capaz de ter uma presença efectiva para cuidar, que é projectada dentro de uma relação de ajuda (Fernandes, 2007).

Na fase terminal de vida, a acção do enfermeiro deve ser então a de cuidar, estabelecendo com ele uma verdadeira relação de ajuda. De facto, se esta relação não for estabelecida, todos os cuidados prestados perdem a sua eficácia pois é fundamental que ele se sinta compreendido, apoiado e particularmente acompanhado. Do exposto, importa ter em linha de conta que este tipo de relação implica uma aceitação incondicional do outro, o que apenas acontece se o enfermeiro colocar o enfoque da sua actuação na pessoa e nos seus significados (Pacheco, 2002).

Reparemos em mais algumas expressões de tristeza por parte dos EE.

> "(…) deve-se ao facto de estar triste com um vida ter acabado" E21
>
> "(…) triste por não se poder fazer nada em relação a este processo patológico" E2

A tristeza surge, nesta ultima unidade de registo de E2, associada a um sentimento de impotência. A este propósito, Moreira (2001:111-112) sustenta que "(…) é necessário uma mudança de atitude dos profissionais de saúde perante estes doentes e família. (…) a atitude adoptada (…) pode ser resultado da tradição do ensino de enfermagem e da medicina, em que os estudantes são preparados para serem agentes activos na cura da doença e não para acompanhar os doentes terminais. Ainda que ultimamente se comece

a reconhecer a necessidade de maior formação nesta área e até mesmo se comece a implementar, esta não parece ainda fazer-se sentir (…)". Na verdade, "quando um profissional é apenas treinado para curar, as situações de doenças crónicas e incuráveis são, de certo modo, olhadas como insucessos, como fonte de frustração e até como algo que questiona a sua própria qualidade técnica." (Neto, 2004 in Neto et al., 2004:41).

A angústia também surge expressa através das reflexões e *Focus Group*, perante o sofrimento existente nas situações vivenciadas pelos doentes.

> "(…) era angustiante ter que sair do quarto com ele ainda a sofrer" E24
>
> "Este sentimento de angústia invadiu-me de uma forma incrível." E6
>
> "Voltei a ficar ansiosa com a situação, pensei imediatamente o pior e não queria ver aquele senhor a sofrer." E5

O sentimento de angústia vivenciado pelo E17 e o de tristeza experienciado pelo E10 aparecem-nos associados a uma identificação projectiva. Esta define-se como um mecanismo, através do qual, o indivíduo projecta as experiências que vivencia em contexto de trabalho, para si próprio e/ou para os seus entes queridos (Cavallari e Moscheta,2007; SFAP, 2000). Esta situação, que é fruto da relação empática estabelecida, segundo Pereira (2011a), deverá ser bem gerida para não bloquear e inviabilizar a capacidade, do profissional, enquanto prestador de cuidados.

> "(…) senti-me extremamente triste, porque fez-me lembrar a morte de um familiar meu e veio ao meu pensamento tudo o que se passou naquele dia e os sentimentos e emoções sentidas naquele dia por mim e pela minha família." E10
>
> "(…) até mesmo de angústia por estar a (re)viver acontecimentos passados de quando eu fui cuidador informal da minha mãe, que se encontrava numa situação semelhante." E17

O estabelecimento de uma relação de ajuda, segundo Pereira (2011a:47), pode levar a uma dificuldade na gestão de emoções. Este obstáculo pode estar relacionado, com facto de as situações vivenciadas comportarem sentimentos negativos (por vezes, raiva, revolta, desespero, angústia, vergonha) e, por outro, derivado às difíceis tomadas de decisões éticas, para os problemas que as pessoas de quem cuidam possuem.

Considerando estes aspectos, Queirós (2005:30) diz-nos que nas profissões, como enfermagem, "as relações interpessoais, relações de ajuda, são mais intensas." Portanto, são profissionais que, supostamente, apresentam uma vertente mais humanista nos seus cuidados, derivada do tipo de relação que devem estabelecer neste contexto, "(…) tornando-se exigentes consigo próprios, com os outros e face aos contextos de trabalho, desiludindo-se facilmente." Contudo, "(…) são confrontados com situações desumanizadas

e despersonalizadas às quais tem de se adaptar (…)", o que, segundo Pereira (2011a) pode amplificar o stress que sentem, levando a um estado de exaustão física e emocional.

> "(…) sempre que oiço esse diagnóstico invade-se em mim uma grande revolta" E17
>
> "(…) mas sentia-me revoltado por ele ter chegado aquele ponto, parecia que todo o trabalho que tínhamos até ali com ele se tinha desmoronado(...)" E16
>
> "Este diagnóstico (…) é algo que me deixa revoltada" E2

Em relação aos EE 6 e 13, a sua revolta é direcionada para a percepção que eles têm da ocultação da verdade, vejamos:

> "(…) informação era ocultada (…) e isto revoltava-me (...)" E6
>
> "Inicialmente senti também revolta pela ocultação da verdade" E13

Como já tínhamos visto, e de acordo com Pereira (2011), a ocultação da verdade agrava o sofrimento, porque uma pessoa fica limitada à sua percepção e a um sentimento de abandono, que exacerba, pelo facto de não poder expressar-se com os outros de uma forma aberta. A conspiração do silêncio é um desafio que, em termos éticos, não reside somente na decisão de informar ou não informar a pessoa doente acerca do seu estado, diagnóstico ou prognóstico, mas, sobretudo, na forma como esta transmissão da informação é feita. Por isso, é fundamental que os profissionais de saúde tenham consciência que a transmissão da informação sobre este tipo de situação, a designada informação sobre a verdade, "(…) nunca deverá ser dita de forma abrupta, mas sim lenta e gradual, e sempre acompanhada de uma atitude de escuta, compreensão, conforto e companhia" (Pacheco, 2002:96).

A enfermagem em cuidados paliativos envolve a valorização de todas as características e experiências da pessoa. Isto exige uma atitude e uma abordagem que vai para além do diagnóstico e de um problema médico imediato. Para obter isso, é necessário um nível de contacto humano individual com a pessoa que está morrendo, que ultrapassa as tarefas e procedimentos que muitas vezes podem dominar o trabalho quotidiano. É simultaneamente uma ciência e uma arte, que enfatiza a normalidade e a qualidade de vida (Becker, 2009).

A oferta dos cuidados paliativos faz-se com base num conjunto de necessidades, determinadas pelo sofrimento, pelas fases de evolução da doença, seja esta curável ou não, pelas fases de adaptação à crise, e não por um diagnóstico. É importante saber identificar estas necessidades, para que os cuidados sejam verdadeiramente adequados, completos e individualizados (Twycross, 2003).

Sentimentos Positivos

Sentimentos com uma conotação positiva, como a gratificação, bem estar, privilégio, respeito e compaixão foram percepcionados através dos discursos dos EE. Apesar de estes sentimentos terem sido muito pouco referenciados pelos EE, achamos pertinente fazer referência aos mesmos pelo impacto positivo que tiveram na prestação de cuidados.

De acordo com Pereira (2011a), os cuidados à pessoa em fim de vida e aos seus familiares e o acompanhamento no processo de morrer, apesar de serem exaustivos, podem ser enriquecedores, devido à hipótese que surge de os profissionais reflectirem sobre o sentido da vida e da morte, apreciando diversos aspectos da sua vida diária através de sentimentos de gratificação e enriquecimento. Considerando Carvalho (2006:122), os profissionais de saúde, em geral, e os enfermeiros, em particular, deverão reunir requisitos, para que possam sentir-se gratificados "(…) com seu trabalho, de forma que possa sentir-se emocionalmente estimulado (…) valorizado". Estes profissionais devem ainda tomar consciência de que estão a desempenhar um "(…) papel importante nas experiências humanas(…)", tendo a "(…)consciência de que suas experiências existenciais também são significativas e sua experiência profissional é algo especial".

Vejamos o sentimento de bem-estar exposto por E6, devido ao facto de percepcionar o apoio que facultou através das suas funções:

> "Eu nestes momentos sentia-me bem porque estava a proporcionar um apoio a estas famílias" E6

Estudos científicos têm demonstrado que certas síndromes profissionais como o *burnout* são menos elevadas em profissionais que exercem a sua atividade profissional em equipas especializadas de cuidados paliativos. Uma das explicações adiantadas pelos autores destes estudos prende-se com o facto de a maioria destes profissionais terem formação específica e diferenciada em cuidados paliativos (Pereira, 2011a; Pereira et al., 2011). Neste âmbito, a formação contribui para aumentar sentimentos de gratificação, através da segurança demonstrada nos cuidados, tal como Vachon (2006) menciona, fazendo com que os cuidados paliativos sejam uma área simultaneamente stressante mas recompensadora.

Acerca desta ultima característica, Tavares (2008:48) estudou os momentos mais gratificantes associados ao exercício profissional e conclui que estes são: cuidar na relação de ajuda, reconhecimento por parte do doente/família, melhoria dos sintomas/remissão da doença, melhoria da qualidade de vida do doente, bom apoio familiar do doente, e reconhecimento por parte do doente/família.

> “(…) não deixa de ser uma pequena vitória para os prestadores de cuidados ver estes clientes confortáveis a rir, minimamente bem-dispostos, com algum brilho nos olhos (ainda que muitas vezes só por momentos).” E1
>
> “(…) um sentimento de gratificação por estar a contribuir para o seu bem-estar” E4

Na realidade, “(…) a prática de cuidados paliativos ensina a viver o instante presente e dá relevo ao quotidiano. A maior parte dos profissionais reconhece que contactar com a morte lhes faz saborear a vida, o que é um valor acrescentado, uma lição de vida para o espaço íntimo” (SFAP, 2000:60).

Num estudo, realizado por Shih et al. (2012), estes autores estudaram os efeitos da compaixão num programa de formação focalizado em educação em cuidados paliativos para estudantes de medicina. A compaixão, de uma perspectiva humanista, é considerada um valor fundamental na área da saúde, adquirindo particular relevância no domínio dos cuidados paliativos. Vejamos a compaixão exposta nas reflexões dos EE 13 e 1:

> “(…) a compaixão teve um papel importante na prestação de cuidados uma vez que me tornou mais disponível quer física como emocionalmente, compreensivo e tolerante para com este.” E13
>
> “Sentir compaixão por “ele” ou “eles”” E1

Em cuidados paliativos, as dimensões da comunicação e relação humana, bem como da reflexão ética são fundamentais, independentemente da especificidade de actuação associada a cada profissional. Deste modo, a aprendizagem sobre este tipo de cuidados deve incorporar “(…) valores como compaixão, respeito, autonomia, sinceridade e sensibilidade, entre outros, e habilidades, como a comunicação empática (…)”(Pimenta & Mota, 2006:33-34).

Os EE 16 e 20, através dos seus discursos nas reflexões e *focus group* fazem alusão ao sentimento de privilégio:

> “Isto deixou-me bastante privilegiado de pertencer a este ambiente” E16
>
> “Eu senti-me privilegiado por ter tido contato com estas pessoas...” E20

O respeito, por sua vez, surge nas reflexões de E19 e E14:

> “O respeito foi uma constante na prestação de cuidados.” E19
>
> “espero que de alguma forma eu consiga demonstrar maior respeito pela morte de um utente de quem eu cuide.” E14

Acerca do contacto diário que os profissionais de saúde têm em cuidados paliativos, com pessoas em sofrimento, Aparício (2010:79-80) refere:

“O facto é que o confronto diário com o sofrimento, com pessoas que falecem, com famílias que perdem entes queridos, não é fácil. Mas ajuda-me, guia-me e consola-me pensar que estas pessoas de que cuido… no dia-a-dia sofreriam muito mais se estivessem a ser cuidadas por pessoas sem formação ou motivação para esta área tão específica da saúde. Ajuda-me saber que cuido da vida e da qualidade de vida em pessoas que vivem os seus últimos dias de vida, ainda. Tenho o privilégio de conhecer pessoas “nuas”. …Aprendo a viver um dia de cada vez…Um dos maiores privilégios da minha profissão surge quando acompanho a morte tranquila de uma pessoa, e a sua família, após o último suspiro, e quase antes da primeira lágrima, vira-se para mim e me diz: OBRIGADA!”

Sentimentos de gratificação e bem-estar são percepcionados nas reflexões e *focus group* dos EE, através da sua interacção recompensadora com os doentes.

> “(…) sinto-me feliz e realizado porque dei o meu melhor, da melhor forma que pude cuidar” E14
>
> “(…) senti-me bem por estar ali junto dela” E10
>
> “Nesse momento fiquei tão contente que esqueci o receio e fui ter com ele assim que tive oportunidade.” E5
>
> “acho que não existe melhor recompensa do que sabermos que a nossa dedicação é reconhecida.” E7
>
> “(…) é gratificante receber um obrigado de diferentes formas, por um sorriso, um brilho no olhar, muitas vezes nem é verbalizado mas é demonstrado de outra forma” E6

Hope-Sone *et al.* (2001) referem que “(…) a exigência de ser empático poderia resultar na sensação de um nível crescente de stress e vulnerabilidade para os doentes e para os enfermeiros. Simultaneamente, a expressão de empatia era descrita como uma parte integrante da sua satisfação com o trabalho”. Quando pensamos em cuidar de uma pessoa, imaginamos acções positivas materiais para o bem-estar do doente. O Cuidar, na sua essência, é imaterial. A comunicação é, de forma autêntica, a melhor tecnologia que podemos utilizar para informar, ensinar, revalidar e compreender as prioridades com o doente em cuidados paliativos, da família no processo de doença, morte e luto e da equipe interdisciplinar (Twycross, 2003).

Segundo Agostinho (2010), o optimismo deverá surgir, nos cuidados, como forma de estimular o enfermeiro, evitando emoções negativas. Todavia, é importante que o enfermeiro revele uma forma de gerir esse optimismo de uma forma realista e fundamentada, pois, caso contrário, ao agir de uma forma ingénua as consequências podem ser nefastas. Desta feita, é com certeza através de uma destreza emocional que os profissionais conseguem canalizar as emoções positivas e usar as mesmas para melhorar o desempenho profissional

(Veiga, 2004b). Contrariamente, tal como mencionam Martin e Boeck (2002), as emoções negativas prejudicam a prestação de cuidados e a eficácia profissional diminui, derivado ao medo que surge perante uma situação que cause algum desconforto.

Dificuldade em gerir e expressar emoções

Neste ponto, abordaremos as dificuldades em gerir e expressar emoções que percepcionámos dos discursos dos EE. As estratégias adaptativas ineficazes adoptadas pelos EE, mais conhecidas por estratégias de evicção, serão objecto de análise e reflexão, já que são mecanismos que os profissionais adoptam quando têm dificuldades a nível da gestão emocional (Carvalho, 2006).

A prática profissional dos enfermeiros a nível dos cuidados paliativos pode ser acompanhada pela vivência de sentimentos e emoções diversas, o que acontece na medida em que o enfermeiro, enquanto pessoa, é afectado pelo sofrimento das pessoas a quem presta cuidados. De facto, "como enfermeiro, é difícil cuidar do doente em fase terminal (…) lidar com os aspectos emocionais do doente e sua família, e além disso (…) lidar com as suas próprias emoções (…)" (Loureiro, 2001:50). No discurso dos EE que participaram da formação:

> "(…) continua a ser-me algo difícil gerir todos os sentimentos e angustias que a iminência da morte transporta." E6
>
> "A maior dificuldade que encontrei foi a gestão de sentimentos/emoções nos cuidados prestados ao doente e lidar com a família." E10
>
> "(…) e não soube controlar as minhas emoções perante a família." E7

Este contacto com o doente/família e o sofrimento que eles experienciam, de acordo com Veiga (2004b), podem espoletar uma panóplia de sentimentos complexos, como já pudemos observar. Estes requerem uma contínua reflexão e acção sobre os acontecimentos, num debate entre sentimentos de frustração e de competência.

É perceptível no discurso de E17, o redemoinho emocional que passou:

> "Ao prestar esses cuidados à senhora difundiam-se, em mim, sentimentos antagónicos." E17

O que o enfermeiro experiencia, neste contexto, em termos de sentimentos é muito complexo. Sapeta (2008:47, baseando-se em Graham et al., 2005) menciona que, devido à frustração, oriundas da "sensação de fracasso, culpa, ansiedade, incerteza", estes profissionais ficam num impasse em termos de intervenção. Ou, como referiu um dos estudantes:

"(…) por muito que tentasse gerir os meus sentimentos, era difícil, e muitos deles eram negativos(...)" E1

As consequências desse acto resultam numa perturbação emocional que os impedem de reflectir sobre o sofrimento experienciado (Thompson et al., 2006). Deste modo, acabam por resguardar-se "(…) no silêncio, escondendo os próprios sentimentos, numa fuga intencional e de auto protecção" (Graham et al, 2005 in: Sapeta, 2008:47). Como referiram alguns dos estudantes que participaram na formação:

"Tentei esconder, quando cheguei junto do enfermeiro e da minha colega, mas ainda na passagem de turno estava bastante emocionada." E6

"(…) sentia-me condicionado pelas emoções preferindo resguardar-me mais, mas queria e ajudar o cliente ao máximo." E18

Tavares (2008:48) estudou os momentos em que os enfermeiros se comovem e/ou identificam algumas das situações penosas e stressantes, e até que ponto se recordam dessas situações fora do ambiente hospitalar. Estes aspectos também emergiram no discurso dos EE:

"Mas quando cheguei a casa e comecei a pensar no assunto foi um pouco difícil ultrapassar" E3

"(…) foi difícil abster-me da situação, quando cheguei a casa" E17

Algumas das situações mais stressantes referenciadas por Tavares (2008:48) foram o "(…) lidar com o sofrimento do doente / familiares(…)", ou lidar com"(…) doentes com mau prognóstico, enquanto que o "(…) acompanhamento/apoio aos familiares durante a evolução da doença/morte; sofrimento dos doentes, mau prognóstico (…), (…) sentimento de impotência face ao sofrimento do doente e família" foram apontadas como sendo as situações mais penosas. Devido a sentimentos semelhantes, os estudantes que participaram no programa de formação implementado reflectiram sobre possivceis estratégias e formas para lidar com a situação que os suscitou; vejamos:

"Pensava também no como iria conseguir arranjar estratégias para conseguir lidar com a situação se tal acontecesse, se ele morrer…"E6

"(…) não conseguia pensar em outra coisa senão na senhora, naquilo que ela sofria" E4

"As dificuldades e os sentimentos que senti ao lidar com este tipo de situações de sofrimento foram muitos (…)" E10

Segundo Pereira & Fonseca (2010), quando os profissionais prestam cuidados em situação de fim de vida, eles confrontam-se com pensamentos sobre a sua própria morte, a morte dos seus familiares e dos doentes que cuidam. Além disso, estes profissionais

experienciam a impotência, compaixão, alívio, culpa, aceitação e tantos outros sentimentos passíveis dessa circunstância.

Os EE 6, 17 e 19 associam as suas experiências a acontecimentos pessoais, criando dificuldades na forma como abordam as situações, estabelecendo desta forma uma identificação projectiva (Cavallari e Moscheta, 2007; Pereira, 2011a; SFAP, 2000). Nas suas palavras:

> "A minha mãe também não me saía da cabeça, pensar em como estaria, se fosse ela que ali estivesse, foi muito difícil de gerir." E6
>
> "Mas mesmo assim foi-me muito difícil lidar com este caso. (…) porque re(vivi) acontecimentos e pensamentos passados" E17
>
> "Foi complicado gerir os sentimentos, tendo em conta que a situação do doente me fez relembrar uma perda minha (…)" E19

Vejamos também os discursos dos EE que falam na dificuldade que têm em identificar e expressar os seus sentimentos.

> "No entanto, ainda não sou capaz de me abrir com os outros acerca deste assunto, nem consigo expressar como me sinto em relação a isso (…) não me sinto à vontade para me expressar" E9
>
> "(…) ter dificuldade em interpretar e expressar os meus sentimentos." E4
>
> "Não posso transmitir neste simples papel todos os sentimentos que me passaram no coração" E21

Sentimentos como a repressão, a inibição ou a negação das emoções são tão nocivos como a experiência emocional extrema (Damásio, 2001). É importante que surja a capacidade de expressar eficazmente aquilo que se sente, de modo a evitar, como refere Agostinho (2010:98), "expressões emocionais extemporâneas que se podem tornar ofensivas, ridículas ou improdutivas". Neste sentido, é fundamental que o enfermeiro adopte uma postura positiva nos cuidados, sendo assertivo nas suas intervenções, revelando segurança e produtividade (Rodrigues, 2005).

Na mesma linha de pensamento, segundo Cerqueira (2005:173), os profissionais que cuidam "(…) do doente paliativo com doença grave e evolutiva, vive uma experiência emocional intensa". Lidar com o imenso sofrimento, a vulnerabilidade e a iminência da morte, é um processo complexo e intenso, o qual fica acrescido pelo gasto de energias física e emocional que a prestação directa de cuidados provoca. Em virtude de os profissionais, também humanos, estarem expostos à vulnerabilidade humana, ao sofrimento, agonia e morte, eles necessitam que todas componentes emocionais sejam controladas e ultrapassadas, com base na formação e experiência, de forma a poderem contribuir na relação de ajuda ao Outro (Pires, 2010).

Estudos realizados junto de enfermeiros portugueses no contexto hospitalar sobre as competências emocionais na excelência do cuidar (Seabra, 2011; Xavier, 2010; Agostinho, 2010; Nunes, 2005) revelaram a importância do investimento na formação emocional do enfermeiro, a pertinência de maior ênfase do tema no contexto de formação profissional base e a vantagem do trabalho e espírito de equipa, bem como a cooperação dos colegas com competências adquiridas a nível relacional.

Nas unidades de cuidados paliativos, em Portugal, as reuniões da equipa interdisciplinar para partilha de experiências e sentimentos assumem particular relevância. Nestas reuniões, além da discussão de cados clínicos, há o papel e intuito central da equipa de consagrar o apoio a cada elemento (Pereira & Fonseca, 2010).

Devido ao acompanhamento do doente terminal, contacto repetido e sistemático com a morte, pode ocorrer, como já vimos, o *burnout*, caracterizado pela exaustão emocional e física, despersonalização nas relações e diminuição da realização pessoal e profissional (Pereira & Fonseca, 2010). Alguns sinais de despersonalização emergiram nas expressões do EE:

> "Eu muitas vezes virei as costas" E8
>
> "Mais uma vez andei a evitar aquele quarto, parecia que tudo se estava a repetir de novo" E5
>
> "(…) muitas vezes evitava de ir ao quarto da senhora." E3
>
> "Ao deparar-me com a situação pela primeira vez, tive de abandonar o quarto" E20

Quando em contexto hospitalar, de acordo com Machado et al. (2011), não são raros os doentes que morrem sós e isolados. Tal tem comumente a ver com a dificuldade que há em aceitar a morte e os que estão a morrer, assumindo os profissionais de saúde comportamentos estratégicos de evicção para não terem de lidar com a própria morte, enganando a sua existência. Como expõe Carvalho (2006:114), "A mudança da fase de tratamento de curativo para paliativo é um outro momento que pode gerar reacções emocionais na equipe. Nessa fase podem estar presentes ansiedade, confusão, depressão, reacções negativas, divergências entre equipa e família, bem como divergências entre a própria equipe". Vejamos como estes aspectos emergiram no discurso dos estudantes que frequentaram a formação:

> "Por vezes sentia vontade de fugir das situações porque não sabia às vezes como agir, lidar com certas coisas... ficava sem saber o que dizer algumas vezes." E24

Segundo Carvalho (2006:117-118), existem diversos mecanismos de defesa que os

profissionais de saúde adoptam, tais como:

- *Fragmentação da relação profissional de saúde/paciente* – o profissional de saúde institui uma relação com o doente apenas com alguns dos aspectos, impedindo o contacto com situações que possam dificultar a sua gestão emocional e ser uma fonte geradora de stress. Ao assumir este mecanismo, o profissional minimiza, tanto quanto possível, o contacto com o doente.

- *Despersonalização e negação da importância do indivíduo* – é adoptado uma noção de que nenhum doente é distinto de outro, evitando desta forma uma ligação afectiva àquilo que a pessoa tem caracteristicamente. Neste mecanismo, é utilizada uma visão subjectiva em que tudo é racionalizado, de modo a facilitar a parte emocional.

- *Distanciamento e negação dos sentimentos* – a dificuldade em gerir as emoções faz com que o profissional se afaste dos cuidados sempre que possível, desviando-se de todas as situações que o "imobilizam". Isto leva a que as situações não sejam percebidas na sua totalidade, já que certos sentimentos são reprimidos.

- *Tentativa de eliminar decisões* – de modo a evitar a tomada de decisões angustiantes e geradoras de stress, os profissionais adpotam um "ritual de desempenho de tarefas".

- *Redução do peso das responsabilidades* – esta tentativa surge para aliviar a angústia derivada da responsabilidade existente.

Ao analisarmos o discurso dos EE, nas suas reflexões e *Focus Group*, reparamos que adoptam, por vezes, a fuga das situações, minimizando assim as dificuldades emocionais, através do evitamento do contacto com o doente:

> "Nessa segunda-feira, abri a porta, baixei a cabeça e nem consegui olhar para o quarto." E5
>
> "(...) cheguei a sentir vontade de fugir do quarto" E22
>
> "(…) havia dias que evitava entrar em contacto com o doente." E9

Nas reflexões e *focus group*, o bloqueio emocional também surgiu, de forma a evitarem certas emoções que dificultassem a sua actuação:

> "E o que fiz na altura foi abstrair, evitar certos pensamentos para não pensar e assim não sofrer" E3
>
> "(…) mas quando aparecia situações assim difíceis na altura parecia que

> eu tinha que bloquear os meus pensamentos e sentimentos e só começava mesmo a pensar naquilo quando saia dali.” E6

Para evitar esses sentimentos, os enfermeiros assumem atitudes de afastamento, desenvolvendo mecanismos de defesa, o que se reflecte nos cuidados que prestam, limitando-se “(...) por exemplo, a prestar cuidados apressados, o que (...) pode ajudar a (...) controlar os seus sentimentos (...)” mas conduz a uma despersonalização daqueles (Pacheco, 2002:129). Isto acontece porque, como refere Martins (1995:286), o “(…) enfermeiro é aquele que mais directa e imediatamente sofre, sente, quando alguém morre”.

Uma das formas de ultrapassar estas estratégias de evicção é através de uma selecção rigorosa dos profissionais, com uma estrutura adequada em termos organizacionais com um apoio edificado numa formação diferenciada (Carvalho, 2006). Destacamos aqui, em particular, a vertente formativa diferenciada já que esta leva a um “melhor desempenho profissional, maior sensação de competência, maior segurança nas acções e diminuição do stress.” (Carvalho, 2006:121).

Note-se aqui que, pese embora estas estratégias de evicção e afastamento terem sido expressas pelos estudantes que participaram na formação, tal não significa que o programa formativo implementado não tenha tido uma repercussão positiva na gestão emocional dos estudantes. Em nosso entender, o facto de os estudantes terem consciência dos seus sentimentos, nomeadamente negativos, e reconhecerem que adoptam estratégias de evitamento e afastamento, é já um sinal de que a formação contribuiu para uma maior tomada de consciência relativamente a estes aspectos.

Além disso, reparemos nas reacções dos EE 4 e 5, que não recorrem aos tutores para expressar as suas emoções, quando passaram por situações que apresentaram dificuldades em gerir as mesmas:

> “(…) não consegui comentar esta situação com a minha tutora de estágio, talvez por vergonha e como autoproteção para não transparecer o que estava a sentir naqueles momentos” E4
>
> “Nem contei à minha orientadora, porque nem queria que ela me “obrigasse” a falar nisso naquela altura.” E5

Aqui, é importante remetermos um pouco para a importância do papel dos tutores e docentes em ensino clínico, sobretudo numa área complexa como os CP, em que os orientadores devem ser facilitadores do processo, emergindo daqui a necessidade da preparação e formação dos mesmos nesta área. No que se refere aos intervenientes no processo de ensino clínico, foram tidos em conta os seguintes conceitos adoptados pela ESEnfAH-UAc:

- Orientador é co-responsável pela organização do processo e facilitador da aprendizagem e do desenvolvimento pessoal do formando;

- Formando como ser activo, responsável e autónomo, centro de todo o processo educativo em desenvolvimento (Guia Orientador Ensino Clinico Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos, 2012).

É importante salientar que, segundo a Ordem dos Enfermeiros (2011), os tutores assumem grande importância enquanto modelos profissionais, sendo a sua influência junto dos estudantes de enfermagem, durante a orientação em ensino clínico, bastante relevante como modelos de boas práticas e verdadeiros detentores desse conhecimento oriundo dessas mesmas práticas. Neste sentido, o docente deverá constituir-se como um recurso na área do saber, essencialmente teórico, área pedagógica, de supervisão devendo ser detentor de um melhor conhecimento do aluno, no que respeita ao percurso formativo ou pessoal. O docente deverá colaborar com o enfermeiro na partilha de informações e na implementação das estratégias centradas no aluno, centro do processo de formação. Neste período formativo e aproveitando a partilha com o enfermeiro e o contexto, o docente beneficia de momentos de aprendizagem na prática de enfermagem que o desenvolvem como enfermeiro e docente.

O enfermeiro, este, torna-se essencial na partilha do conhecimento oriundo das práticas, importante para o aluno e docente. A partilha de informação, com o docente e o aluno, na reflexão sobre as práticas e na resolução de questões problema oriundos da interacção teórico/prática e as competências pedagógicas e de supervisão. O aluno, cuja principal função ou papel é aprender a aprender, beneficia de ajuda e orientação de ambos os supervisores, docente e enfermeiro tutor, desenvolvendo espírito crítico, reflexivo, autonomia, integração na profissão, construindo a sua identidade profissional contribuindo futuramente para a qualidade dos cuidados de enfermagem, e para os ganhos em saúde da população e da comunidade (Guia Orientador Ensino Clinico Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos, 2012; Ordem dos Enfermeiros, 2013).

Acerca do aludido, é importante considerarmos o que refere a WPCA, através do *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2014), em que constata que a grande maioria dos profissionais de saúde, em todo o mundo, tem pouco ou nenhum conhecimento dos princípios e práticas de cuidados paliativos. Posto este facto, recomendam que todas as escolas profissionais na área da saúde devem incluir formação básica em cuidados paliativos, assim como educação profissional continuada, incluindo cuidados paliativos.

De acordo com Pereira (2007), e na opinião do investigador deste estudo enquanto

docente de enfermagem, muitos estudantes de enfermagem, quando em contexto de ensino clínico, verbalizam estas mesmas dificuldades que apresentamos, o que se repercute na abordagem, comunicação e relação que estabelecem com a pessoa em fase terminal de vida e seus familiares, havendo tendência para o afastamento e fuga. Como já referimos, estes aspectos podem traduzir-se numa prestação de cuidados mais apressada, incapaz de proporcionar a atenção e o apoio efectivos de que a pessoa e seus familiares necessitam. Para estes mesmos estudantes, um dos factores que concorre de um modo marcante para o seu comportamento é o sentirem-se insuficientemente preparados para a prestação de cuidados às pessoas em fase terminal de vida.

A este propósito, Cerqueira (2005:133) também refere que uma das dificuldades e constrangimentos apontados pelos enfermeiros no atendimento do cuidador do doente paliativo foi precisamente a falta de formação. Tal como expõe Martins (1996:286), o enfermeiro sente-se impotente, vencido, perante a inviabilidade da cura e "(…) questiona-se, não se sente preparado quando mais necessária seria a sua presença". Isto revela, como refere Kübler-Ross (2008:65), a "necessidade de examinar mais de perto as nossas próprias reacções quando trabalhamos com pacientes, porque elas se reflectirão sempre no comportamento deles e podem contribuir bastante para o seu bem-estar ou deterioração. Se estivermos dispostos a olhar honestamente para nós próprios, isso pode ajudar-nos no nosso crescimento e maturidade".

MELHORIA NA GESTÃO DE EMOÇÕES

Compete-nos, agora, expor as percepções que os EE tiveram durante o seu EC e que indiciaram melhorias na gestão emocional nos cuidados. As estratégias adaptativas eficazes que foram utilizadas pelos EE durante o EC também serão aqui explanadas.

Pereira & Fonseca (2010) reforçam a importância do auto-conhecimento, reflexão e monitorização das condições físicas, psicológicas e bem-estar emocional para prevenir o *burnout*. É importante que os profissionais saibam a razão pela qual sentem de uma determinada forma, pois só depois de saberem identificar essas razões, esses momentos, é que poderão gerir as próprias emoções. Se os profissionais não conseguirem essa gestão, e demonstrarem uma capacidade de reconhecer uma determinada emoção quando ela acontece, ficarão dominados pelas emoções (Agostinho, 2010; Goleman,2003).

É importante apontarmos que, através de qualquer um dos nossos instrumentos de recolha de dados, pudemos analisar que os alunos referem que, através da formação, houve uma melhoria na gestão das emoções, havendo um conhecimento aperfeiçoado de si próprio; vejamos:

> “Sou uma pessoa um pouco emocional e é difícil para mim lidar as emoções e penso que de certa forma a formação ajudou-me um pouco a perceber-me a mim próprio (…)” E18

> “(…) ter um melhor conhecimento sobre como actuar e gerir emoções, cuidados, doente e família.”E19

> “Consegui conhecer sentimentos que não conhecia em mim e capacidades para os ultrapassar” E4

Daqui advém a noção, de acordo com Martineaud e Engelhart (2002), de que as pessoas que têm uma maior segurança em identificar e gerir as suas emoções, são as que sabem controlar melhor a sua vida. Possuir um autodomínio das emoções é fundamental para poder atingir um bem-estar emocional e defender-se perante emoções como o medo, tristeza, raiva, que são considerados mecanismos de defesa, que ajudam a sobreviver e fazem parte das características emocionais inatas dos seres humanos. Perante a falta desse controlo de emoções, as pessoas ficam numa instabilidade emocional constante, exibindo sentimentos de angústia. Comparativamente, as pessoas com um maior autodomínio conseguem recuperar mais facilmente das adversidades emocionais que a vida apresenta (Goleman, 2003).

Como repercussão da formação que receberam no âmbito do programa implementado, os seguintes EE indiciam um maior autodomínio perante as situações.

> “Senti que fui lidando melhor com a situação” E8

> “Relativamente à gestão de emoções, considero que estou a gerir bem (…) sinto-me capaz de lidar com determinadas situações deste foro” E12

> “Acho que tenho conseguido arranjado forma de lidar com estas situações” E4

> “(…) consegui gerir melhor as minhas emoções à frente do doente” E3

Vejamos ainda a seguinte unidade de registo pertencente ao E16:

> “(…) a formação deu-me ferramentas para compreender melhor as emoções (…)” E16

Weber et al. (2011) desenvolveu um estudo sobre o impacto de um programa formativo em cuidados paliativos intitulado “Effects of a Ninety-Minute Teaching Module for Fourth-Year Medical Students on a Palliative Care Ward with Student-Patient Encounter”. Este estudo assentou no pressuposto de que o encontro de estudantes com doentes em fase terminal de vida desempenhava um papel importante na formação em cuidados paliativos destes mesmos estudantes. Este estudo de avaliação acerca de um programa obrigatório em cuidados paliativos indicou que até um programa curto de formação, que inclui um encontro entre doente-estudante, tem efeitos significativos nos estudantes de

medicina em termos de auto percepção, conhecimento, confiança, atitudes e interesse pelos cuidados paliativos, aumentando, desta forma, a familiaridade com os objectivos dos CP.

A valorização da formação, a nível da gestão emocional, é, por várias vezes, salientada pelos EE. Para estes, a formação contribui como facilitadora do processo emocional, perante a situações árduas de lidar como a morte, vivenciada na prestação de cuidados, ou até mesmo a ultrapassar situações pessoais, como nos partilhamos seguintes estudantes:

> "Esta formação ajudou-me a ser capaz de pensar em assuntos que antes bloqueava na minha mente, tal qual a morte do meu avô materno" E9
>
> "Ainda assim fui capaz de agir da forma que sabia ser a melhor. E em grande parte, sei que devo isso a esta formação inicial" E6
>
> "(…)com a formação consegui alcançar algo ainda mais importante, aprendi a gerir as minhas emoções e descobri, em mim, capacidades que desconhecia. Uma delas foi precisamente lidar com a morte." E23
>
> "Esta formação servirá sempre como uma base de suporte, para a gestão de emoções, que nos deu uma breve preparação para a realidade" E13
>
> "A formação contribui muito porque foi uma forma de ficar mais sensibilizado na forma como gerir cuidados (…) o gerir as emoções" E19

No caso do E22, a formação ajudou-o a reflectir acerca das suas emoções, tornando-o mais alerta e desperto para esta dimensão:

> "A formação fez-me reflectir mais sobre aquilo que estava a sentir" E22

Isto remete-nos para a metodologia que foi empregue no nosso estudo, a I-A. Conforme refere Bartolomé (1986), a I-A é um "processo reflexivo" articulando a investigação, a acção e a formação, permitindo, deste modo, que a formação ministrada no âmbito deste estudo responda aos principais e reais problemas que a prestação de cuidados paliativos suscita, não só no que se refere às pessoas a quem se dirige, como ainda relativamente ao desenvolvimento de atitudes e às capacidades de auto-cuidado e gestão emocional dos profissionais, preparando futuros enfermeiros para uma prestação de cuidados paliativos de qualidade. Potencia-se, deste modo, e tal como sustentado por Sanches (2005:127), que os (futuros) profissionais sejam mais reflexivos, mais intervenientes nos contextos em que se inserem e desencadeadores de práticas pertinentes, oportunas e adaptadas às situações com as quais trabalham. Estas ideais fazem-nos reflectir em torno duma outra questão: Se não conseguimos gerir as nossas emoções, as nossas relações em equipa, como cuidamos devidamente de alguém?

Nunca é demais ressalvarmos que é através do estabelecimento de uma relação

de confiança, pautada pela proximidade e entendimento, que os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros, serão capazes de conhecer a pessoa e, desse modo, apreenderem os reais problemas que ela apresenta, as principais causas para o seu sofrimento e as possíveis formas de os solucionar e/ou os menorizar. É através da empatia, detectada por exemplo nas reflexões do E10, que percepcionamos que este EE consegue se equilibrar emocionalmente e aperceber-se da importância de estar emocionalmente estável, para corresponder as necessidades apresentadas pelos doentes e famílias. Nas suas palavras:

> "A estratégia que adoptei foi tentar colocar-me na situação do doente e família e pensar na forma como gostaria de ser tratado pelos profissionais de saúde. A pensar assim arranjei uma estratégia que me ajudou a melhorar emocionalmente" E10

O enfermeiro que não seja competente emocionalmente não consegue harmonizar-se, também emocionalmente, com as pessoas com quem lida e a quem presta cuidados. Consequentemente, não possui capacidade de compreender o que os outros estão a sentir, portanto revelam um alto índice de interpretarem erradamente os sentimentos das pessoas, incluindo doentes e famílias. Assim, acaba por convergir, no seu próprio ponto de vista, porque não avalia bem os sinais de outrem, perdendo-se em discursos difusos, dessincronizados com as necessidades decorrentes (Agostinho, 2010; Veiga, 2004a; Goleman, 2003).

O E10 e o E19 destacam a importância da gestão emocional, de forma a poderem ser competentes na satisfação das necessidades do doente e família decorrentes do processo de doença:

> "(…) e percebi que nós temos que ser muito fortes psicologicamente para lidar com este tipo de situações e temos que saber gerir muito bem os sentimentos e as emoções de forma a garantir o máximo conforto e o bem-estar, tanto para o utente, como, para a família." E10

> "No entanto, tentei ao máximo abstrair-me desses pensamentos negativos, gerindo as minhas emoções e focar toda a minha atenção no doente em questão." E19

A este respeito, Sobreira et al. (2004:17) sustentam que o auto-domínio "(…) permite aprender a conhecer factores subjectivo-internos como as aversões, as crenças, juízos de valor, mecanismos defensivos, sentimentos e emoções." O enfermeiro tem de aprender a reconhecer as seus sentimentos e emoções e gerir os mesmos, porque, caso contrário, os mesmos "(…) podem levar ao desenvolvimento de mecanismos defensivos (distanciamento, evitamento, negação e fuga) (…)".

Mercadier (2004) diz que todos os profissionais de saúde carecem de relatar as situações que se passam no seu ambiente de trabalho, e que os inquietaram emocionalmente. Essa pessoa com quem confidenciam pode ser um familiar, um colega, ou outra pessoa significativa, em quem o profissional tenha confiança, e que realmente o escute, respeitando-o, ao ouvir as suas dificuldades. O ambiente predilecto para que isto aconteça é junto aos seus familiares, porque acontece num meio confortável e afectivo, havendo uma maior compreensão dos problemas partilhados. Os colegas também podem dar algum suporte e segurança, porque partilham funções recíprocas e isso ajuda a ultrapassar constrangimentos. Todavia, é indubitável que, em especial os enfermeiros, recorrem mais a ambientes em que tenham um conforto afectivo e/ou que sejam externos ao local de trabalho. Por vezes, actividades recreativas, tais como a prática de um desporto, servem de suporte às repercussões emocionais que vivenciam no local de trabalho.

Vejamos algumas destas estratégias serem utilizadas pelos estudantes. Por exemplo, na reflexão do E10 pudemos detectar o recurso a um ambiente externo, fora do ambiente hospitalar, para reequilibrar emocionalmente.

> “Quando acabava o turno e a caminho de casa punha-me a pensar nestas situações, ajudava-me estar fora do ambiente e conseguia equilibrar emocionalmente” E10

No caso de E6 e de E14, detectamos através das reflexões e Focus Group, que estes EE utilizam recursos pessoais/familiares como estratégia de gestão emocional.

> “foi difícil...eu chegava a casa ligava à minha mãe que me tentava ajudar…” E6
>
> “Meditei mais tarde sobre esta experiência com minha esposa (…)” E14

As próximas unidades de registo provenientes das focus groups e reflexões dos EE, descrevem situações em que, de facto os tutores do ensino clínico funcionaram como estratégia ou recurso para evolução da gestão emocional dos estudantes. Já pudemos verificar situações contrárias a esta, aquando da discussão da dificuldade de gerir e expressar emoções, em que, neste caso, os alunos não recorreram aos tutores, considerando-se dessa forma uma estratégia adaptativa ineficaz. Estas diferenças podem dever-se quer a características pessoais dos estudantes, quer dos enfermeiros tutores e/ou docentes. Relembramos, novamente, a importância da vertente formativa diferenciada, já que esta leva a um “melhor desempenho profissional, maior sensação de competência, maior segurança nas acções e diminuição do stress.” (Carvalho, 2006:121).

O enfermeiro torna-se fundamental na partilha do conhecimento oriundo das práticas, importante para o aluno e docente. A partilha com o docente e o aluno na reflexão sobre as

práticas e na resolução de questões problema oriundos da interacção teórico/prática e as competências pedagógicas e de supervisão (Guia Orientador Ensino Clinico Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com Problemas Médicos e Cirúrgicos, 2012; Ordem dos Enfermeiros, 2013).

Vejamos, desta feita, uma estratégia adaptativa eficaz nos EE.

> "A minha tutora no serviço ao perceber que na situação em que estava ajudou-me ao máximo. Emocionalmente isto permitiu-me evoluir" E18
>
> "(…) a ela também se deveu muito a forma como abordei o caso, fornecendo uma ajuda preciosa na gestão emocional, permitindo melhorar." E18
>
> "Referente à sua morte, sempre tive apoio total da minha tutora, emocionalmente ajudou muito." E11
>
> "(…) mas tento criar estratégias para facilitar a gestão das minhas emoções, como por exemplo desabafar com a minha orientadora" E20

Tavares (2008:49) também fala sobre medidas que o enfermeiro adopta para evoluir na gestão de situações emocionalmente complexas. Alguns exemplos enunciados são : "conversa informal com colegas, prática de desporto, conversa com familiares ou amigos, (…) reuniões de serviço, formação centrada em técnicas de comunicação, psicoterapia individual ou de grupo na instituição (…)".

No que diz respeito à equipa, e naquilo que era partilhado entre os profissionais, Kübler-Ross (2008:40), através do seminário e entrevistas que estava a incrementar, registou que "à medida que os elementos do grupo se começaram a conhecer e a perceber que nada era tabu, as discussões tornaram-se uma espécie de terapia de grupo para os participantes, com muitas confrontações sinceras, apoio mútuo e, por vezes, descobertas e revelações dolorosas". Veiga (2004a), por sua vez, refere que sentimentos como a depressão, raiva e fúria, devem ser geridos numa fase inicial com a finalidade de contrariar esses sentimentos com recurso a sentimentos positivos, evitando assim o nutrir desses sentimentos negativos. Entende-se, então, que a melhor forma de gerir as emoções passa por experiencia-las de uma forma consciente e controlada, para ajudar no processo de decisão acerca de como queremos lidar com esses sentimentos e situações que os geram, e também deliberar aquilo que estamos dispostos a partilhar.

PARTE IV- REFLEXÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como forma de reflexão sobre os resultados alcançados em função das questões de investigação e dos objectivos definidos para este trabalho, apresentaremos as principais considerações que emergiram da análise e discussão dos dados. Sustentado nestas, explanaremos também sobre as expectativas do investigador para as repercussões destas considerações para o ensino pré-graduado em enfermagem acerca da formação em cuidados paliativos.

Concedendo realce aos principais achados deste estudo que se centralizam nas repercussões oriundas da implementação de um programa de formação em cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem, averiguamos que surgem contributos importantes, derivados desse programa, a nível dos conhecimentos dos estudantes, ecoando os mesmos na forma como acompanharam os doentes e a família e na forma como geriram as suas emoções, num contexto de prestação de cuidados a pessoas com doença terminal. Acresce ainda que, como resultado do processo vivido, foram emergindo algumas questões, as quais podem servir de pista para a continuidade do presente estudo. Estas questões serão introduzidas paulatinamente ao longo desta reflexão final.

Ao analisarmos os discursos dos estudantes de enfermagem, pudemos verificar que houve um importante contributo da formação para a prestação de cuidados. A percepção que tiveram acerca da importância da formação em cuidados paliativos foi notória para o despertar para algumas situações, assim como o aumento da confiança, após terem estado em contacto com doentes em fase terminal. O facto de a formação ter acontecido em fase pré-clínica alertou os estudantes para a problemática em questão, repercutindo-se na forma como agiram em ensino clínico, através da aquisição de competências oriundas do plano de formação. Ao implementar esta formação, os estudantes ampliaram os seus conhecimentos acerca dos cuidados paliativos, e como eles podem ser empregues, ajudando-os a estarem atentos a certos pormenores inerentes à filosofia destes cuidados.

É importante considerarmos que esta formação foi de inscrição optativa, mas dado o carácter emergente da formação em cuidados paliativos, consideramos ser pertinente implementar a mesma como sendo obrigatória. Desta forma, será possível incutir uma postura de base que todos os profissionais de enfermagem, e não só, devem possuir quando tiverem de cuidar de pessoas que padeçam de doença incurável e progressiva.

Estes conhecimentos tiveram benefícios na relação estabelecida com os doentes e família, em que os estudantes referiram que a formação foi uma peça fundamental. Segundo os mesmos, a formação realizada permitiu melhorar a interacção com a díade doente-família, facultando uma melhor compreensão das necessidades que estes apresentaram, facto este que reforçou a confiança dos estudantes aquando da prestação de cuidados.

De facto, surge-nos uma evolução, numa perspectiva de mudança através da prática, sustentada no plano de formação e, percepcionada pelos estudantes de enfermagem. Estas mudanças nas práticas, tendo em vista obter aperfeiçoamentos de resultados, foram reflectidas, pelos estudantes, através do aumento da sua capacidade de enfrentar as situações complexas, inerentes a esta área, devido ao alargamento da sua base de sustentação, em termos de conhecimentos, acerca dos cuidados paliativos.

A aquisição de conhecimentos específicos é demonstrada, pelos estudantes, através da explanação dos princípios e filosofia inerente aos cuidados paliativos, procurando a promoção da dignidade através dos cuidados proporcionados aos doentes e família, encarando desta forma o alvo dos cuidados tendo em conta o seu valor enquanto ser humano. É aparente o modo como o estudante passa a ver esta área como um todo, direccionado para a colmatação de necessidades apresentadas pelo doente e a família, através da efectivação do objectivo de proporcionar a melhor qualidade de vida possível, perante a inevitabilidade da cura. De facto, existe uma consciencialização da importância dos componentes centrais dos cuidados paliativos (Controlo sintomático; Apoio à família, Comunicação adequada e Trabalho em equipa interdisciplinar) ao cuidar de uma pessoa em fase terminal, dada a complexidade de uma série de factores que são necessários ter em conta.

Ter em consideração estes aspectos veio incutir, na forma de pensar dos estudantes, que "há sempre algo a fazer", ao invés da adopção de uma postura fracassada na prestação dos cuidados. Passa, então, a haver lugar para uma preocupação de cuidar os doentes e família da forma mais adequada e autêntica possível.

Para que o profissional que assiste estes cenários saiba dar resposta a este tipo de situação, a formação diferenciada em cuidados paliativos é uma parte fundamental, designadamente para a estruturação de qualidade deste tipo de cuidados e respectivos recursos. E isto é essencial, porque existem necessidades específicas que têm que ser atendidas num contexto de cuidados paliativos e que só podem ser colmatadas se o enfermeiro tiver um conhecimento fundamentado e estruturado acerca desta área, de forma a cuidar da pessoa como um todo.

O desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais, como uma competência central, foi um dos enfoques dos EE. A relação de ajuda evidenciada pelos EE foi expressa através da empatia, da escuta activa, da presença ou até mesmo de uma linguagem não-verbal, como o silêncio. Desenvolveu-se, deste modo, um agrupado de requisitos e habilidades específicas para serem adoptadas pelas profissões de relação, no nosso caso, em enfermagem. Nos cuidados, a acção do estudante foi percepcionada através de um envolvimento autêntico, estabelecendo uma verdadeira relação de ajuda. De

facto, sentimos que esta relação foi estabelecida com o doente e família, permitindo que esta díade fosse compreendida, apoiada e, particularmente, acompanhada. Esta presença efectiva foi sublinhada pelos estudantes como uma forma de poder transmitir confiança, segurança e conforto de modo a que o doente/família pudesse expressar em pleno tudo aquilo que estavam a vivenciar, permitindo deste modo que pudesse haver, por parte do EE, a assimilação de todas as mensagens verbais e não verbais fornecidas.

A empatia projectada, pelos EE, durante os cuidados, nalguns casos, teve origem a partir de uma identificação projectiva, como uma forma de comunicação geradora de mudanças psicológicas. Pudemos analisar os aspectos favoráveis e desfavoráveis que podem advir de uma identificação dessa índole, e de facto questionámo-nos se estarão os alunos sujeitos a essa identificação mais susceptiveis às necessidades inerentes a um contexto de prestação de cuidados a doentes terminais.

Ao utilizar uma comunicação adequada, o EE foi capaz de identificar necessidades psicossociais e espirituais. Derivado desta, surge um entendimento sobre o sofrimento global vivenciado pelo doente/família e das necessidades que daqui emergem. A perda, medos ou até mesmo a solidão que os doentes apresentavam foram valorizados, sendo a presença da família uma característica atenuadora em resposta ao sofrimento encontrado, relatada pelos EE.

Foi notória a distinção que os estudantes estabeleceram do sofrimento, não estacionando apenas no aspecto físico, mas abrangendo outras esferas, adoptando uma perspectiva mais ampla deste mesmo fenómeno e conceito. Com efeito, entende-se que os estudantes passaram a considerar as diferentes dimensões da pessoa, e como a própria percepção da dor passou, por eles, a ser entendida numa perspectiva global – dor total – influenciada por diversos factores, tais como socioculturais, estado geral da pessoa, estado psicológico e experiências dolorosas passadas. Os familiares e/ou pessoas significativas foram apreciadas como dimensões fundamentais na vida de qualquer doente de forma a maximizar o bem-estar de todas as partes envolventes.

A identificação da fase terminal e agónica surge, por parte dos EE, e no nosso entender, mais como uma percepção. Neste sentido, esta categoria surgiu enquanto problematização, ou questionamento, da nossa parte, se, de facto, o estudante terá sido ou não capaz de usar indicadores específicos para determinar estas fases ou se terá tratado mais duma percepção. De facto, em algumas situações, e associado à fase terminal, alguns estudantes fizeram alusão à fase agónica, retratando esta de acordo com alguns dos critérios estipulados para a classificação da mesma. Não obstante, em termos de formações futuras, de maior duração e com conteúdos específicos, este aspecto poderá ser aprimorado.

Contudo, através dos dados que recolhemos através dos diferentes momentos de aplicação dos nossos instrumentos de recolha de dados, conseguimos aferir que, de facto, estes estudantes cuidaram de pessoas em fase terminal, fazendo alusão a estes não só num contexto oncológico, como em situações concretas não-oncológicas. Daqui conseguimos detectar o alargamento da definição dos cuidados paliativos, por parte do estudante, não o confinando apenas a doentes oncológicos e não necessariamente implementada num contexto de doença terminal, como também em doenças incuráveis, progressivas e avançadas.

A conspiração do silêncio foi algo que representou como sendo um desafio na tomada de decisão e na gestão de aspectos éticos oriundos dos cuidados. Daqui emergiram conflitos éticos, oriundos dos relatos dos EE, relacionados com o que diz respeito ao direito à informação e tomada de decisão, por parte dos doentes e família, e à transmissão de informação por parte dos profissionais. Estes aspectos foram valorizados, pelos EE, os quais consideraram a ocultação da verdade como um agente catalisador do sofrimento global, vivenciado pelos doentes e as famílias.

De facto, o estudante de enfermagem pode ver-se envolvido em situações constrangedoras, em que, na realidade, pode haver a ocultação da verdade. Surge, pois, para os EE, um desafio que, em termos éticos, não reside somente na decisão de informar ou não informar a pessoa doente acerca do seu estado, diagnóstico ou prognóstico, mas, sobretudo, na forma como esta transmissão da informação é feita. Por vezes, estas situações despontaram alguma confusão e mal-estar, nos EE, que, quanto a nós, merece ser explorada, no sentido de colmatar uma necessidade que não precisa necessariamente de ser um dilema, mas que necessita de um trabalho reflexivo ético, sustentado pelo conhecimento, confirmação e entendimento entre a equipa interdisciplinar, doente e família. É essencial considerarmos que, muitas vezes, os doentes/famílias procuram respostas, através dos EE, por sentirem-se próximas destes. É preciso antever estas situações, não só como equipa prestadora de cuidados, mas assim como uma equipa que supervisiona uma prática clinica, promovendo desta forma uma linha de comunicação aberta, salvaguardando o papel fundamental que estudante pode assumir, como contributo, num ambiente de prestação de cuidados.

Podemos então concluir que comunicar a verdade foi absorvido, por parte dos EE, como uma situação que não equivale a deixar a pessoa sem esperança, entregue à sua condição. Quando esta comunicação ocorre, a pessoa tem a possibilidade de assumir a vida que lhe resta viver com maior plenitude e profundidade, demonstrando mais os seus sentimentos, o que se repercute beneficamente nas relações que estabelece com as pessoas que lhe são próximas.

No acompanhamento do doente, por parte do estudante de enfermagem, surge-nos, relacionado com o controlo de sintomas, o objectivo de proporcionar conforto, abordando aspectos relacionados com a detecção e valorização da dor física, procurando a adequação dos cuidados no sentido de demonstrarem uma prática clínica que promova a prevenção do sofrimento, qualquer que seja o seu nível de experiência, apoiando ativamente o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade do doente, com vista a obtenção do conforto. A dor foi um sintoma que foi muito evidenciado pelos estudantes, através de qualquer um dos nossos instrumentos de colheita dados. Apesar de as unidades de registo surgirem com alguma superficialidade, não aprofundando muito, não deixa de ser relevante a frequência com que referem a presença da dor, já que demonstram, desta forma, a valorização e atenção que tiveram acerca deste sintoma. Parece-nos relevante salientar aqui alguns aspectos relacionados com o controlo da dor. Em nosso entender, é pertinente considerer como é gerida a dor, em termos de controlo sintomático, nos doentes terminais, em hospitais de agudos e qual o papel que os enfermeiros assumem neste domínio e, consequentemente, incutem aos estudantes de enfermagem. Não queremos, de alguma forma, demonstrar um discurso tendencioso, apenas enunciar um questionamento acerca de como é orientada a formação e prática destes profissionais, em termos de controlo sintomático, nos serviços onde desenrolam a sua actividade profissional e a sua articulação com serviços, que aludem à execução de cuidados paliativos, do nível I, II ou III.

Já pudemos verificar, ao longo deste trabalho, que os estudantes compreendem a importância de cuidar em fase terminal, embora ainda persistem algumas dificuldades. Pudemos verificar a consciencialização que o EE teve da dificuldade em lidar com o doente terminal, bem como das melhorias verbalizadas pelos mesmos, no sentido de reflectir a sua evolução, tendo a formação como adjuvante.

Este aspecto é particularmente relevante na medida em que é parte integrante da espiral de desenvolvimento e formação propiciada por um processo de investigação-acção, sendo, pois, demonstrativo da eficácia do que foi realizado neste estudo. O percurso evolutivo ainda a percorrer é percepcionado, por parte dos estudantes, salvaguardando o facto de considerarem terem dado passos importantes, no sentido de lidar melhor com o doente terminal e a morte.

É importante existirem meios que suportem a formação, de forma a existirem possibilidades de dar continuidade ao aprofundamento dos conhecimentos dos indivíduos, de forma a desempenharem mais eficazmente as suas actividades profissionais. Desta forma, conseguir-se-ão adquirir competências, que facultarão um melhor discernimento profissional, complementada por um processo reflexivo das suas trajetórias individuais. Cremos que, através de um aprofundamento da formação, certas barreiras podem ser

derrubadas, facilitando a actuação do futuro enfermeiro neste âmbito.

Entendemos, assim, que a formação de base (pré-graduada) e avançada em cuidados paliativos deve estar edificada em fundações sólidas, com base em recomendações consistentes, de modo a construir profissionais cada vez mais competentes e confiantes acerca das suas funções nesta área de cuidados. No nosso entender, o programa formativo implementado no âmbito deste estudo constituiu-se, pois, como uma iniciativa primeira e relevante, abrindo perspectiva à sua continuidade.

A assistência ao doente, providenciada pelos estudantes, incluiu os cuidadores familiares, identificando algumas das necessidades que a família poderá apresentar. O apoio à família foi centrado, pelos estudantes, no envolvimento e participação da família nos cuidados a prestar, como uma parte fundamental para o conforto e bem-estar da pessoa, bem como para a promoção da sua dignidade. A valorização de que os familiares detêm um conhecimento mais aprofundado sobre os gostos, hábitos e desejos da pessoa do que os profissionais de saúde, o que constitui um contributo importante para o cuidar do doente, foi notória, nos estudantes, como resultado do programa formativo que frequentaram.

Daqui emerge a valorização do apoio no luto, e a preparação antecipatória que pode ser providenciada através da partilha de informação e educação, de aceitar e colaborar no processo de doença e de morte. É notória a preocupação de transformar as famílias em unidades autónomas, conscientes, informadas e colaborantes, de modo a melhorar o crescimento e a satisfação do doente e familiares, atenuando o sofrimento global.

O desempenho do estudante revelou-se no sentido de habilitar os familiares para uma efectiva colaboração na prestação de cuidados à pessoa em fase terminal de vida fundando uma verdadeira relação de ajuda e o estabelecimento de uma comunicação eficaz. Não obstante, apesar da evolução apresentada neste âmbito, persistem ainda dificuldades do estudante em lidar com a família. A abordagem, em termos de comunicação, revela-se um desafio, em que os estudantes, por vezes, adoptam estratégias de evicção, de forma a gerir situações difíceis, por exemplo como as que são suscitadas por questões e dúvidas colocadas pelo doente e família relativamente ao diagnóstico e prognóstico. Na realidade, embora não seja responsabilidade do EE transmitir más notícias, ele pode ver-se envolvido em situações desta natureza, pelo que é importante investir na formação específica nesta matéria.

Contudo, apesar destas dificuldades, destas “fugas”, que aconteceram não no sentido de menosprezar a família mas como sinal de maior desenvolvimento profissional e profissional dos estudantes, estes demonstraram uma consciencialização que a transmissão dessa informação deverá ser feita. A existência de um apoio efectivo à família foi também

valorizada, apesar de os EE consciencializarem dificuldades ao lidar com estas pessoas, que também são alvo central de cuidados. Daqui advém indagarmos como é feito o apoio às famílias dos doentes terminais, nos serviços, onde se desenrolou o ensino clinico que analisamos neste estudo.

Em termos de gestão emocional, é importante considerarmos a repercussão positiva que a formação teve nos estudantes. Embora se tenha assomado o aparecimento de sentimentos com uma conotação negativa, como a impotência, frustração, desconforto, revolta, tristeza e angústia, quando em contacto com doentes com necessidades de cuidados paliativos, estas surgem sobretudo associados à insegurança e dúvidas sobre como agir de forma adequada e perante a morte de um doente com quem conseguiram estabelecer uma relação de proximidade e intimidade, de cuidados. Tal facto não foi impeditivo de os estudantes também mencionarem o despoletar de sentimentos positivos como a gratificação, bem-estar, respeito e compaixão pelo privilégio de acompanhar estes doentes e famílias.

Associado às dificuldades que os EE apresentaram para gerir e expressar as suas emoções, surgiram, por vezes, estratégias adaptativas ineficazes, através de bloqueios emocionais e estratégias de evicção, como forma de gerir as emoções. Contudo, nestes casos, os estudantes mencionaram que a formação lhes permitiu desenvolver uma maior autoconsciência quanto à tendência de gerir situações de maior impacto emocional com recurso a este tipo de estratégia. Aqui é importante remetermos um pouco para a importância do papel dos tutores e docentes em ensino clínico, sobretudo numa área complexa como os cuidados paliativos, em que os orientadores devem ser facilitadores do processo, emergindo daqui a necessidade da preparação e formação dos mesmos nesta área.

Estratégias adaptativas eficazes também foram utilizadas, como sinal de melhoria na gestão das emoções, indiciando um maior autodomínio, autoconsciência e reflexão perante as situações, por parte do estudante. A referência à formação, o apoio do tutor, a empatia ou até mesmo um ambiente externo (fora do ambiente hospitalar, como reequilíbrio emocional), como recursos facilitadores do processo emocional, é destacada pelos estudantes, ajudando-o perante situações árduas de lidar como a morte, vivenciada na prestação de cuidados, ou até mesmo a ultrapassar situações pessoais.

Apesar da aquisição de alguns conhecimentos base acerca dos cuidados paliativos, existe uma necessidade de aprofundamento de conhecimentos proferida pelos estudantes de enfermagem. Tal facto é expectável, já que esta formação foi apenas uma alicerce de partida, um mote para permitir uma fundamentação estruturada, baseado em recomendações ostentadas pela EAPC e a APCP. É preciso considerarmos, aqui, algumas limitações do

nosso estudo, relacionadas com a carga horária que, num novo ciclo formativo, poderá e deverá, em nosso entender, ser aumentada, equiparada a integração e aprofundamento de alguns conteúdos específicos. O estadio inicial em que os estudantes se encontravam também pode ter sido outra limitação. Contudo, dada a estrutura organizacional do plano de estudos do curso de enfermagem na ESEnfAH, entendemos que o programa de formação, a implementar, deveria sê-lo no 2º ano, na medida em que se trata de um momento de transição entre o ensino de carácter teórico e o ensino de carácter prático, facilitando, deste modo, a mobilização de conhecimentos entre as diversas áreas do conhecimento em enfermagem.

Outra limitação foi a aplicabilidade prática dos resultados que ficou comprometida pelo contexto do ensino clínico. Este cenário não era favorável à aplicação imediata da aprendizagem derivada da formação, já que aconteceu em serviços gerais, sem qualquer diferenciação em termos de execução dos cuidados paliativos em nenhum dos níveis propostos (I, II e III). Considerando o PNCP (2010), este facto impele, para uma resposta, por parte destes serviços, que não é organizada e estruturada para a prestação de cuidados paliativos. Tendo isto em conta, é emergente a formação diferenciada a nível dos diferentes serviços, de forma a poderem oferecer outra resposta nestas situações, permitindo dessa forma que a formação providenciada a nível pré-graduado possa ter continuidade num contexto de prática clinica.

Uma última limitação a referir prende-se com o facto de termos recorrido sobretudo ao discurso e percepções dos estudantes para avaliar a repercussão da formação. A este propósito, e considerando iniciativas futuras, consideramos que poderia ter sido vantajosa a inclusão de outros instrumentos e estratégias de recolha de dados (e.g. entrevista aos enfermeiros tutores com formação diferenciada em cuidados paliativos que, porventura, viessem a orientar os estudantes no ensino clínico subsequente à formação; instrumento de avaliação de conhecimentos) que complementem os dados obtidos.

Das repercussões deste programa formativo emergiu, tal como esperado, a necessidade de implementar novas formações, reinterpretadas, através de uma análise e reflexão dos dados recolhidos, que permitirá desenvolver novos ciclos melhorados, mudados, espelhando, desta forma, e considerando o carácter cíclico da I-A, uma mudança activa. Desta forma, foi nosso intuito investir na formação em cuidados paliativos, nestes estudantes de enfermagem, de modo a assegurar que os futuros enfermeiros sejam capazes de garantir uma boa prestação de cuidados às pessoas em fase terminal de vida e seus familiares.

Com a elaboração deste estudo, queremos fornecer um pequeno contributo, para que se possa gerar grandes mudanças, no futuro profissional de enfermagem, ao cuidar,

num contexto de cuidados paliativos, e nem só. Numa perspectiva vindoira, contamos replicar o programa formativo, melhorado, de forma a espiralar os conteúdos relacionados com cuidados paliativos durante a formação pré-graduada dos estudantes de enfermagem.

PARTE IV- REFLEXIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

De forma a reflexionar sobre los resultados alcanzados en función de las preguntas de investigación y de los objetivos definidos para este trabajo, presentamos las principales consideraciones que surgieron del análisis y discusión de los datos.

Sustentado en ellas, describiremos también las expectativas del investigador sobre las repercusiones de estas consideraciones para la enseñanza pre-graduada en enfermería en relación a la formación en cuidados paliativos.

Realzando los principales resultados de este estudio, que se centran en las repercusiones que proceden de la implementación de un programa de formación en cuidados paliativos en la enseñanza pre-graduada en enfermería, averiguamos que surgen importantes aportaciones derivadas de ese programa a nivel de los conocimientos de los estudiantes, haciéndose eco en la forma como acompañaron a los pacientes y sus familias y en la forma como gestionaron sus emociones, en un contexto de enfermedad terminal. Se añade además que, como resultado del proceso vivido, surgieron algunas preguntas, que pueden servir de pistas para la continuidad de este estudio. Estas cuestiones serán introducidas paulatinamente a lo largo de esta reflexión final.

Al analizar los discursos de los estudiantes de enfermería, conseguimos confirmar que hubo una aportación importante de la formación para la prestación de cuidados. La percepción que tuvieron sobre la importancia de la formación de cuidados paliativos, después de haber tenido contacto con los pacientes en fase terminal, fue notoria para el despertar de algunas situaciones, así como para el aumento de la confianza. El hecho de que la formación se llevase a cabo en fase pre-clínica, alertó a los estudiantes en las cuestiones relacionadas con esta problemática, con repercusiones visibles en su forma de actuación durante las prácticas clínicas, a través de la adquisición de competencias específicas, procedentes del plano de formación. Al implementar esta formación, los estudiantes ampliaron sus conocimientos sobre los cuidados paliativos, y de qué forma pueden ser puestos en práctica, ayudándolos a estar atentos a determinados pormenores inherentes a la filosofía de estos cuidados.

Es importante que consideremos que esta formación fue de inscripción optativa, pero dado el carácter emergente de la formación en cuidados paliativos entendemos que iniciativas idénticas deberán ser obligatorias. Solo así será posible incitar actitudes de bases que todos los futuros profesionales de enfermería, y no solo esos, deberán tener cuando tuvieren de cuidar de personas con enfermedad incurable y progresiva.

Estos conocimientos tuvieron beneficios en la relación establecida con los pacientes y familia, en que los estudiantes refirieron que la formación fue una pieza fundamental en la interacción con esta díada. Con efecto, la formación ha proporcionado una mejor

comprensión de las necesidades de estos pacientes y familias, reforzando la confianza de los estudiantes en el acto de cuidar.

De hecho, surge una evolución, en una perspectiva de cambio a través de la práctica, sustentada en el plano de formación y, percibida por los estudiantes de enfermería. Estos cambios en las prácticas, con el objetivo de obtener mejoras en los resultados, fueron reflexionados por los estudiantes, a través del aumento de su capacidad de enfrentar situaciones complejas, inherentes a esta área, debido a la ampliación de su base de apoyo, a nivel de sus conocimientos, sobre los cuidados paliativos.

La adquisición de conocimientos específicos por parte de los estudiantes es demostrada a través de la exposición de los principios y filosofía inherente a los cuidados paliativos, buscando la promoción de la dignidad a través de los cuidados que son proporcionados a los pacientes y familia, enfrentando de esta forma el objetivo de los cuidados teniendo en cuanta su valor en cuanto ser humano.

Es evidente la forma como el estudiante pasa a ver este área como un todo, focalizado en la satisfacción de las necesidades que el paciente y familia presentan, a través de la concretización del objetivo de proporcionar la mejor calidad de vida posible, ante la inevitabilidad de la no curación (o inevitabilidad de la muerte). De hecho existe una toma de consciencia de la importancia de los componentes centrales de los cuidados paliativos (control de síntomas; apoyo a la familia; comunicación adecuada y trabajo en equipo) al cuidar de una persona en fase terminal, dada la complejidad de una serie de factores que son necesarios tener en cuenta.

Tener en consideración estos aspectos infunde, en la forma de pensar de los estudiantes, que “siempre hay algo que hacer”, al contrario de la adopción de una postura de fracaso en la prestación de cuidados. Entonces, pasa a tener un espacio especial el cuidado de los pacientes y familia de una forma lo más adecuada y auténtica posible.

Para que el profesional que asiste a estos escenarios sepa responder a este tipo de situaciones, la formación diferenciada en cuidados paliativos es una parte fundamental para la estructuración de la calidad de este tipo de cuidados y los respectivos recursos. Y esto es fundamental, porque existen necesidades específicas que tienen que ser atendidas en un contexto de cuidados paliativos y que solo pueden ser culminadas si el profesional de enfermería tiene un conocimiento fundamentado y estructurado acerca de esta área, de forma a cuidar de la persona como un todo.

El desarrollo de competencias de comunicación y de relación, como una competencia central, fue uno de los enfoques de los estudiantes de enfermería. La relación de ayuda demostrada por los profesionales de enfermería fue expresada a través de la empatía, de

la escucha atenta, de la presencia, e incluso con el lenguaje no verbal, como el silencio. Se desarrolló de este modo, un conjunto de requisitos y habilidades específicas para ser adoptadas por las profesiones de relación, en nuestro caso, por la enfermería.

En el acto de cuidado, la acción de los estudiantes ha sido comprendida a través de un envolvimiento autentico, mediante la concretización de una efectiva relación de ayuda. De hecho, sentimos que esta relación de ayuda, fue establecida con el paciente y familia, permitiendo que esta díada fuese comprendida, apoyada y particularmente acompañada. Esta presencia efectiva fue subrayada por los estudiantes como una forma de poder transmitir confianza, seguridad y confort de modo a que el paciente/familia pudiesen expresar en plenitud todo aquello que estaban vivenciando, permitiendo de este modo que pudiese haber, por parte del estudiantes de enfermería, la asimilación de todos los mensajes verbales y no verbales transmitidos.

La empatía proyectada durante los cuidados, por los estudiantes de enfermería, en algunos casos tuvo origen a partir de una identificación proyectiva, como forma de comunicación generadora de cambios psicológicos. Ha sido posible analizar los elementos favorables y desfavorables que pueden resultar de una identificación de esta naturaleza, por lo que nos cuestionamos se los alumnos más propensos a esa identificación proyectiva no estarán más sencillos a las necesidades que existen en un contexto de prestación de cuidados a pacientes terminales.

Al utilizar una comunicación adecuada, los estudiantes de enfermería fueron capaces de identificar necesidades psicosociales y espirituales. En consecuencia surge una comprensión sobre el sufrimiento global vivenciado por el paciente/familia y las necesidades que emergen. Las pérdidas, miedos e incluso la soledad que los pacientes mostraban, fueron valorizadas siendo la presencia de la familia, una de las características atenuadora como respuesta al sufrimiento encontrado, relatada por los estudiantes de enfermería.

Fue notoria la distinción que los estudiantes establecieron en relación al sufrimiento, no imbricando apenas con el aspecto físico, abarcando otras esferas, adoptando una perspectiva más amplia de este fenómeno y concepto. Efectivamente, entendemos que los estudiantes comienzan a considerar las diferentes dimensiones de la persona, y cómo la propia percepción del dolor paso a ser entendida, por ellos, en una perspectiva global - dolor total - influenciada por diversos factores, como: socioculturales, estado general de la persona, estado psicológico y experiencias dolorosas pasadas.

Los familiares y/o personas significativas fueron apreciados como dimensiones fundamentales en la vida de cualquier paciente de forma a maximizar el bien-estar en

todas las partes incluidas.

La identificación de la fase terminal de vida de los pacientes ha sido hecha más como una percepción de los estudiantes do que basada en criterios científicos.

Esta categoría emerge como problematización, o interrogante, de nuestra parte, si, de hecho, el estudiante habrá sido o no capaz de usar indicadores específicos para determinar estas fases o si se tratará de una percepción. En este sentido, en algunas situaciones, y asociado a la fase terminal, algunos estudiantes aludieron a la fase agónica, retratándola de acuerdo con determinados criterios estipulados para la clasificación de la misma. No obstante, en futuros programas formativos, de mayor duración y con contenidos específicos, este aspecto podrá ser mejorado.

Todavía, a través de los datos que recogimos, durante los diferentes momentos de aplicación de nuestros instrumentos de recogida de datos, conseguimos comprobar que, estos estudiantes cuidaron de personas en fase terminal, refiriéndose a éstos no solo en un contexto oncológico, como en situaciones concretas no oncológicas. De aquí conseguimos detectar la amplitud de la definición de cuidados paliativos que toma un significado mucho más amplio para, los estudiantes, sin reducirla apenas a pacientes oncológicos y no necesariamente implementada en un contexto de enfermedad terminal, como también en enfermedades incurables, progresivas y avanzadas.

La conspiración del silencio fue algo que se presentó como un desafío en la toma de decisiones y en la gestión de los aspectos éticos provenientes de los cuidados. De aquí surgieron conflictos éticos, derivados de los relatos de los estudiantes de enfermería, relacionados con lo que hace referencia al derecho a la información y la autodeterminación, por parte de los pacientes y familia, y a la transmisión de información por parte de los profesionales. Estos aspectos fueron valorizados por los estudiantes de enfermería, quienes consideran la omisión de la verdad como un agente catalizador del sufrimiento global, vivenciado por los pacientes y familias.

De hecho, el estudiante de enfermería puede verse envuelto en situaciones comprometedoras, en que, en realidad, puede haber una omisión de la verdad. Entonces surge, para el estudiante, un desafío que, en aspectos éticos, no consiste solo en la decisión de informar o no informar a la persona enferma sobre su estado, diagnostico o pronóstico, sino en las formas de trasmisión de la información, algunas veces, estas situaciones, crearon alguna confusión y mal estar, en los estudiantes, que en nuestra opinión, necesita ser explorada, en el sentido de colmar una necesidad que no necesita ser tratada como un dilema, sino antes desde un trabajo reflexivo ético, sustentado por el conocimiento, confirmación y comprensión entre el equipo interdisciplinar, paciente y familia. Es esencial

que consideremos que, muchas veces, los pacientes /familias buscan respuestas, a través de los estudiantes de enfermaría, porque se sienten más próximos de estos. Es necesario anticipar estas situaciones, no sólo como equipo que presta los cuidados, sino también como un equipo que realiza supervisión de una práctica clínica, promoviendo así una línea de comunicación abierta, salvaguardando el papel que el estudiante puede asumir, como una aportación, en un ambiente de prestación de cuidados.

Entonces podemos concluir que decirla verdad fue entendida, por parte de los estudiantes de enfermería, como una situación que no equivale a dejar a la persona sin esperanza, entregada a su condición. Cuando esta información se lleva a cabo correctamente, la persona tiene la posibilidad de asumir la vida que le resta vivir con mayor plenitud y profundidad, demostrando más sus sentimientos, con repercusiones favorables en las relaciones que establece con las personas que le son próximas.

En el acompañamiento del paciente, nos surge, relacionado con el control de síntomas, el objetivo de proporcionar confort, abordando aspectos relacionados con la detección y valoración del dolor físico, procurando adecuar los cuidados en el sentido de que demuestren una práctica clínica que promueva la prevención del sufrimiento, independientemente de cualquier que sea su nivel de experiencia, apoyando activamente el bien estar, la calidad de vida y la dignidad del paciente, con vista a obtener confort. El dolor fue un síntoma muy señalado por los estudiantes, a través de cualquiera de los instrumentos de recogida de datos. A pesar de que las unidades de registro surgieron con alguna superficialidad, sin profundar mucho, no deja de ser relevante la frecuencia con la que refieren la presencia de dolor, pues demuestran, de esta forma, la valoración y atención que tuvieron en relación a este síntoma. En nuestro entendimiento, es relevante considerar el modo como el manejo de la dolor en pacientes terminales es hecho en instituciones sanitarias de agudos, cual el papel que los enfermeros asumen en esto dominio, y, consecuentemente, cual el papel que transmiten a los estudiantes de enfermería. No queremos, de ninguna forma, demostrar un discurso tendencioso, sino enunciar un interrogante en relación a como es orientada la formación y práctica de estos profesionales, en lo que se refiere al control de síntomas, en los servicios donde se desarrolla su actividad profesional y la articulación con servicios, que mencionan ejercer cuidados paliativos de nivel I, II o III.

Pudimos verificar, a lo largo de este trabajo, que los estudiantes comprenden la importancia de cuidar en fase terminal, aunque todavía se mantienen algunas dificultades. Constatamos la toma de consciencia del estudiante de enfermería sobre la dificultad en hacer frente al paciente terminal, así como de los progresos verbalizados por ellos mismos, en el sentido de reflexionar sobre su evolución, teniendo la formación como complemento.

Este aspecto es especialmente relevante en la medida en que es parte integrativa

de la espiral de desarrollo y formación proporcionada por un proceso de investigación-acción, demostrando así la eficacia de la realización de este estudio. La trayectoria de evolución todavía por recorrer es percibida, por parte de los estudiantes, salvaguardando el hecho de que consideran haber dado pasos importantes, en el sentido de haber mejorado su capacidad para hacerle frente al paciente terminal y a la muerte.

Es importante que existan medios que soporten la formación, así como posibilidades de continuar profundizando conocimientos, de forma a que ayudan al desempeño más eficaz de sus actividades profesionales. De esta forma, conseguiremos que se adquieran competencias que facilitarán un mejor discernimiento profesional, complementado por un proceso reflexivo sobre sus trayectorias individuales. Creemos que a través de una profundización de la formación, ciertas barreras pueden ser derrumbadas, promoviendo la futura actuación del enfermero en este ámbito.

Entendemos, así, que la formación de base (pre-graduada) y avanzada en cuidados paliativos debe estar edificada en fundamentos sólidos, con base en recomendaciones conscientes, con la finalidad de formar profesionales cada vez más competentes, que confíen en sus posibilidades este área de cuidados. A nuestro parecer, el programa formativo implementado en el ámbito de este estudio constituyó una iniciativa pionera y relevante, abriendo perspectivas a su continuidad.

La asistencia al paciente, llevada a cabo por los estudiantes, incluyó a los cuidadores familiares, identificando alguna de las necesidades que la familia podrá presentar. El apoyo a la familia fue centrado en la implicación y la participación de la familia en los cuidados prestados, como una parte fundamental para el confort y bienestar de la persona, así como para la promoción de su dignidad.

La valoración de que la familia posee un conocimiento sobre los gustos, hábitos y deseos de la persona, más profundo que los profesionales de salud, y que constituye una aportación importante para cuidar del paciente, fue notoria, en los estudiantes, como resultado del programa formativo que frecuentaron.

De aquí surge la valoración del apoyo en el duelo, y la preparación anticipada, saludable, que puede ser desarrollada a través de compartir información y educación, de aceptar y de colaborar en el proceso de la enfermedad y de la muerte. Es notable la preocupación de transformar las familias en unidades autónomas, conscientes, informadas y colaboradoras, de modo a mejorar el crecimiento y la satisfacción de paciente y familiares, amenizando el sufrimiento global.

El comportamiento del estudiante se reveló en el sentido de habilitar a los familiares para una colaboración efectiva en la prestación de cuidados a la persona en fase terminal

de vida creando una verdadera relación de ayuda y estableciendo una comunicación eficaz. No obstante, a pesar de la evolución presentada en este ámbito, todavía persisten dificultades del estudiante en hacer frente a la familia. La comunicación es un desafío para los estudiantes que, por veces, adoptan estrategias de evitación para manejo de situaciones difíciles como, por ejemplo, las que son causadas por cuestiones y dudas manifestadas por el paciente y su familia cuanto al diagnóstico e pronóstico. En la realidad, aunque no sea responsabilidad de los estudiantes transmitir males noticias, es posible que él se vea envuelto en situaciones de esto tipo por lo que es importante investir en formación específica en esta materia.

No en tanto, a pesar de estas dificultades, y de estas “huidas” que surgieron, no con el sentido de menospreciar a la familia, sino como señal de mayor desarrollo profesional, estos demostraron una toma de conciencia acerca de que la transmisión de esta información deberá ser realizada. Existe una valoración positiva sobre la existencia de un apoyo efectivo a la familia, a pesar de ser conscientes de las dificultades al hacer frente a estas situaciones, también objetivo central de cuidados.

De aquí resulta que nos cuestionemos como es hecho efectivamente el apoyo a las familias de los pacientes terminales en los servicios adonde se ha desarrollado el practica clínica de los estudiantes que frecuentaran la formación.

En lo que se refiere a la gestión emocional, es importante que consideremos la repercusión positiva que la formación tuvo en los estudiantes. Aunque hayan surgido sentimientos con una connotación negativa, como la impotencia, frustración, incomodo, rabia, tristeza y angustia, con el contacto con pacientes con necesidades de cuidados paliativos, estas surgen sobretodo asociadas a inseguridad y dudas sobre cómo actuar de forma adecuada y ante la muerte de un paciente con quien consiguieron establecer una relación de proximidad y de intimidad, de cuidados. Este hecho no impidió que los estudiantes también mencionasen el nacimiento de sentimientos positivos como la gratificación, el bienestar, respeto y compasión por el privilegio de acompañar estos pacientes y sus familias.

Asociado a las dificultades que los estudiantes de enfermería presentaron para gestionar y expresar sus emociones, surgieron, en ocasiones, estrategias adaptativas e ineficaces, a través de bloqueos emocionales y estrategias de huida, como forma de gestionar sus emociones. Aunque, en estos casos, los estudiantes mencionaron que la formación les permitió desarrollar una mayor auto-conciencia en relación a la tendencia de gestionar situaciones de mayor impacto emocional con recursos a este tipo de estrategia.

Aquí es importante que hagamos referencia a la importancia del papel de los tutores

y docentes en las prácticas clínicas, sobretodo en un área compleja como los cuidados paliativos, en que los orientadores deben ser facilitadores del proceso, surgiendo de aquí la necesidad de preparación y formación de los mismo en este área.

También fueron utilizadas estrategias adaptativas eficaces, como señal de mejora en la gestión de las emociones, que indican un mayor auto-dominio, auto-conciencia y reflexión ante las situaciones, por parte del estudiante. La referencia a la formación, el apoyo del tutor, la empatía e incluso un ambiente externo (fuera del hospital, como reequilibrio emocional), como recursos facilitadores del proceso emocional, fue destacada por los estudiantes, ayudándolos en las situaciones duras de confrontar, como la muerte, vivida en la prestación de cuidados, o incluso a ultrapasar dificultades personales.

A pesar de la adquisición de algunos conocimientos básicos sobre los cuidados paliativos, existe una necesidad de profundizar conocimientos enunciados por los estudiantes. Este hecho era esperado, ya que esta formación fue apenas un punto de partida, un inicio para permitir una fundamentación estructurada, basada en recomendaciones dirigidas por la EAPC y la APCP. Es necesario que consideremos aquí, algunas limitaciones de nuestro estudio, relacionadas con la carga horaria que, en un nuevo ciclo formativo, podrá y deberá en nuestro entender, ser aumentada, equiparada a la integración y profundización de algunos contenidos específicos.

El estado inicial en que los alumnos se encontraban también se puede considerar como otra limitación. No en tanto, y dada la estructura de organización del plano de estudios de la ESEnfAH, entendemos que el programa de formación, a implementar, deberá hacerse en el 2ª año de formación, en la medida en que se trata de un momento de transición entre la enseñanza de carácter teórico y la enseñanza de carácter práctico, facilitando de esta forma, la movilización de conocimientos entre las diferentes áreas del conocimiento en enfermería.

Otra limitación, fue la aplicabilidad práctica de los resultados que quedó comprometida por el contexto de las prácticas clínicas. Este panorama no era favorable a la aplicación inmediata de aprendizaje derivado de la formación, una vez que ocurrió en servicios generales, sin cualquier diferenciación en términos de ejecución de los cuidados paliativos en ningún de los niveles propuestos (I,II y III). Este hecho impulsa, considerando el PNCP (2010), una respuesta, por parte de los servicios, que no es organizada y estructurada para la prestación de servicios, de forma a que puedan ofrecer otra respuesta en estas situaciones, permitiendo de esta forma que la formación llevada a cabo a nivel de pre-grado pueda tener continuidad en un contexto de práctica clínica.

La última limitación que nos gustaría referir se relaciona con el hecho de que hemos

recurrido principalmente al discurso y percepciones de los estudiantes para evaluar la repercusión de la formación. Por ello, y considerando iniciativas futuras, consideramos que podría ser beneficioso incluir otros instrumentos y estrategias de regida de datos (por ejemplo entrevista a los enfermeros tutores con formación diferenciada en cuidados paliativos; instrumento de evaluación de conocimientos) que complementasen los datos obtenidos.

En relación a las repercusiones de este programa formativo surge la necesidad de implementar nuevas formaciones, reinterpretadas, a través de un análisis y reflexión sobre los datos recogidos, que permitirá desarrollar nuevos ciclos mejorados, cambiados, reflejando, de esta forma, y teniendo en consideración el carácter cíclico de la I-A, una mudanza activa. De esta forma, fue nuestra intención invertir en formación en cuidados paliativos, en estos estudiantes de enfermería, de forma a asegurar que los futuros profesionales de enfermería sean capaces de garantizar una buena prestación de cuidados a las personas en fase terminal de vida y a sus familiares.

Queremos así, con la elaboración de este estudio, proporcionar una pequeña contribución, para que se puedan generar grandes cambios, en el futuro profesional de enfermería, al cuidar, en un contexto de cuidados paliativos. En una perspectiva futura, esperamos replicar el programa formativo, mejorado, de forma a escalar los contenidos relacionados con los cuidados paliativos durante la formación pre-graduada de los estudiantes de enfermería.

REFERÊNCIAS

Abiven, M. (2001). Para uma morte mais humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos (2ª ed). Loures: Lusociência.

Albom, M. (1999). Às Terças com Morrie. Lisboa: Sinais de Fogo.

Agostinho, L. (2010). Competência Emocional em Enfermeiros. Coimbra: Formasau

Archer, L. (1996). Bioética: avassaladora, porquê?. Brotéria, Vol.142, 449-472.

Australian Government Department of Health and Ageing. (2005). Palliative care curriculum for undergraduates: Learning resource fact sheet. Consultado em 12 Dezembro de2013em:http://www.caresearch.com.au/Caresearch/Portals/4/Documents/PCC4UFact Sheet.pdf.

Bardin, L. (2008). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70.

Barbosa, A. (2010). Sofrimento. Em Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.), Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010). Processo de luto. Em Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.), Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ballesteros, M., Centeno, C., Arantzamendi, M. (2014). A qualitative exploratory study of nursing students assement of the contribution of palliative care learning. Nurse Education Today. Elsevier Ltd.

Barbero, J. & Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. An.Sist. Sanit. Navar. Volume 30 (suplemento 3): 71-86.

Bartolomé, M. (1986). La Investigacion Cooperativa. Educar, 10. 51-78

Becker, R. (2004). *Fundamental Aspects of Palliative Care Nursing.* Salisbury: Quay Books.

Becker, R. (2009). Palliative care 1: principles of palliative care nursing and end-of-life care. *Nursing Times.* Vol. 105. Nº13.

Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Trabalho em equipa. Em Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.), Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria dos Métodos. Porto: Porto Editora.

Bravo, MªPilar C. (1992$_a$). La Investigacion-Accion. In Mª Colás Bravo & L.B. Eisman (Eds) Investigacion Educativa. Sevilha: Ediciones Alfar. pp. 291-315

Bruera, E. (2003). Quando a medicina não cura. Visão. 3 de junho: 15-17.

Bisquerra, Rafael (1989). Métodos de Investigacion Educativa: Guia Practica. Barcelona: Ediciones CEAC

Buckman, R. (2005). Breaking bad news. The S-P-I-K-E-S strategy. Community Oncology, Vol.2, Number 2, pp.138-142.

Buisán, R. & Delgado, J. (2007). El cuidado del paciente terminal. An. Sist. Sanit. Navar. Volume 30 (suplemento 3): 103-112.

Capelas, L. (2011). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. In: Cadernos de Saúde. Volume 3, n.º 2: 21-26.

Canário, R. (1997). Formação e mudança no campo de Saúde. Porto Editora, Porto, 117-146.

Canário, R. (1999). Educação de adultos : Um campo e uma problemática. Lisboa EDUCA.

Canário, R. "Formação na mudança : Três orientações estratégicas". In: Pensar Enfermagem, vol. I, nº 2, 1º semestre. Escola Superior de Enfermagem Maria Resende.Lisboa, 1998.

Canário, R. "Formação na mudança: Três orientações estratégicas". In: Pensar Enfermagem, vol. I, nº 2, 1º semestre. Escola Superior de Enfermagem Maria Resende. Lisboa, 1998.

Canário, R. Educação de adulto: Um campo e uma problemática. Lisboa: Educa. 1999

Carvalho, A. S. & Osswald, W. (Coords.). Ensaios de Bioética Nº 2. Porto: Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.

Carr, W. & Kemmis, S. (1986). Becoming critical: education, knowledge and action research. London: the Falmer Press.

Carvalho, M. & Merighi, M. (2006). O cuidar no processo de morrer com dignidade. Em Pimenta, C., Mota, D. & Cruz, D., Dor e Cuidados Paliativos. Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole, pp.317-332.

Carvalho, V. (2006). A equipe de saúde e as suas vicissitudes emocionais. Em Pimenta, C.; Mota, D. ;& Cruz, D. Dor e Cuidados Paliativos. Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole, pp.103-123

Cavallari, M.L. e Moscheta, M.S. (2007). "Reflexões a respeito da identificação projetiva na grupoterapia", Revista da SPAGESP, Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo, Jan, Vol. 8, No. 1, pp. 43-50

Cavalieri T. (2001). Ethical issues at the end of life. Journal of the American Osteopathic Association. 101(10): 616-22.

Cassel, E. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. The New England Journal of Medicine. Vol. 306, nº11.

Center to Advance Palliative Care (2009). The Case for hospital palliative Care. New York: Center to Advance Palliative Care.

Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAPC Press, 2007.

Cerqueira, M. (2005). O cuidador e o doente paliativo. Coimbra: FORMASAU.

Cerqueira, M. & Gomes, J. (2005). Comunicar em Enfermagem (Algumas reflexões). Sinais Vitais, Nº 62, 55-57.

Colliére, M.-F. (1989). Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Edição do Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Cortesão, L. (1998). Da Necessidade de Vigilância Crítica à Importância da Prática da Investigação-Acção. Revista de Educação , VII (1), 27-33.

Costa, F. (2011). A RNCCI é indispensável. In: A Rede n.º 2, novembro de 2011. http://www.minsaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/ministerio/comunicaca o/artigos+de+imprensa/rncci+editorial.htm (2011-11-21).

Coutinho, C. (2005). Percursos da Investigação em Tecnologia Educativa em Portugal - uma abordagem temática e metodológica a publicações científicas (1985-2000). Braga: I.E.P. - Universidade do Minho.

Coutinho, C.; Sousa, A.; Dias, A.; Bessa, F.; Ferreira. M.; Vieira, S. (2009). Investigação Acção: Metodologia Preferencial nas praticas educativas. Psicologia, Educação e Cultura, vol. XIII, nº2. Colégio Internato dos Carvalhos.

Coutinho, C. (2011). Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas. Teoria e Prática. Almedina. Coimbra

Cohen, L., & Manion, L. (1994). Research Methods in Education (4th ed.). London: Routledge.

Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., Mcclement, S. & Harols, M. (2005). “Understanding the Will to Live in Patients Nearing Death”. Psychosomatics, 46:1, pp.7-10.

Damásio, A. (2001). O sentimento de si: O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência (13ªedição). Mem Martins: Publicações Europa América.

Davison, S. (2010). End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. Clinical Journal of the American Society of Nephrology. Volume 5, n.º 2: 195-204.

Demailly, Lise. Modelos de formação contínua e estratégias de mudança. In NÓVOA, Antônio (Coord.) Os professores e a sua formação. Lisboa: Dom Quixote, 1992, p. 139-158.

Denscombe, M. (1999). The Good Research Guide For Small-Scale Social Research Projects . Open University Press.

Dickinson, G. E., Clark, D., & Sque, M. (2008). Palliative care and end of life issues in UK pre-registration, undergraduate nursing programmes. Nurse Education Today, 28(2), 163—170.

Elliot, J. (1991). Action Research for Educational Change. Open University Press.

European Association for Palliative (2009/2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care.

Encarnação, P., Macedo, E., Macedo, J., Simões, C. (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. European

Journal of Palliative Care, 20(3).

Encarnação, P., Macedo, E., Macedo, J., Simões, C. (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 2. European Journal of Palliative Care, 20(3).

Fernandes, I. (2007). Factores Influenciadores da percepção dos comportamentos do cuidar dos enfermeiros. Coimbra. Formasau

Ferro, A. (1999). Na rota da pedagogia. Lisboa. Edições Colibri. 284p. ISBN 972-772-069-2

Fonseca A. Prefácio. In: Pereira S. Cuidados Paliativos. Confrontar a Morte. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010: 7-10.

Gameiro, M. H. (1999). Sofrimento na doença. Coimbra: Quarteto.

Gamondi, C., Larkin, P., Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education-part 1. European Journal of Palliative Care, 20(2).

Gamondi, C., Larkin, P.; Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education-part 2. European Journal of Palliative Care, 20(3).

Gomes, S. & Testas, J.C. (2001). O enfermeiro perante o doente em situação terminal. Como cuidar da vida no final da vida?, Sinais Vitais, 38, 43-46.

Gonçalves, J. (2009), A Boa – Morte, Ética no Fim de Vida, Lisboa: Coisas de Ler.

González, M. & Alameda, G. (2010). Cerrando la brecha entre los cuidados paliativos y los cuidados intensivos. Index Enfermería. Volume 19. Granada: 2-3.

Guia Orientador do Ensino Clinico de Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com problemas médico-cirúrgicos. Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo, Universidade dos Açores. Ano Lectivo 2011-2012.

Gibbins, J., McCoubrie, R., Maher, J., & Forbes, K. (2009). Incorporating palliative care into undergraduate curricula: Lessons for curriculum development. Medical Education, 43(8), 776.

Goleman, D.; Boyatzis, R.; Mckee, A. (2003). Os novos líderes – A inteligência emocional nas organizações. 2ªedição. Lisboa: Gradiva

Gomes, S. & Testas, J.C. (2001). O enfermeiro perante o doente em situação terminal. Como cuidar da vida no final da vida?, Sinais Vitais, 38, 43-46.

Gomez, G. R; Flores, J. & Jiménez, E. (1996). Metodologia de la investigacion cualitativa. Malaga: Ediciones Aljibe.

Gunten, C., Twaddle, M., Preodor, M., Neely, K., Martinez, J., Lyons, J. (2005). Evidence of improved knowledge and skills after an elective rotation in a hospice and palliative care program for internal medicine residentes. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, Vol. 22, nº3.

Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2006). Apoio à família. Em Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.),

Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp.453-461.

Higginson, I. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their cregivers? Journal of Pain and Symptom Management; 25: 150-168.

Hesbeen, W. (2000). Cuidar no Hospital – Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Loures. Lusociência.

Hesbeen, W. (2001). Qualidade em Enfermagem. Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar. Loures: Lusociência.

Hennezel, M. (2005). “Permitir a morte”. In: Houziaux, A., Comte-Sponville, A., Hennezel, M. & Kahn, A. (2005). Deve a eutanásia ser legalizada?. Porto : Campo das Letras, pp.49-64.

Hennezel, M. de (2002-a). Diálogo com a Morte (5ª ed.) Lisboa: Editorial Notícias.

Hugon, H., Seibel, C. (1988). Recherches Impliquées. Recherche action: le cas de l`éducation. Bruxelles: De Boeck Wesmael, 185 p.

Hill, F. (1992). Cuidar de doentes terminais. Nursing. Lisboa, nº5 (50). Março

Hilario, A. (2011). Understanding Dignity at the End of Life: The Experience of Palliative Care Patients. In: Steele, S. & Caswell, G. (2011). Exploring Issues of Care, Dying and the End of Life. Oxford: Inter-Disciplinary Press: 123-134.

Hope-Sone, L. & Mills, B. (2001). “Developing empathy to improve patient care: a pilot study of cancer nurses”. International Journal of Palliative Nursing, 7(3), pp.146-150.

International Council of Nurses (ICN) / Conselho Internacional de Enfermeiros (2000). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE/ICNP – Versão Beta. Lisboa: Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde e Associação Portuguesa de Enfermeiros.

International Council of Nurses (ICN) & Ordem dos Enfermeiros (2006). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – Versão 1.0. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

International Council of Nurses (2011). CIPE Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Kemmis, S., & Mctaggart, R. (1988). Como Planificar la Investigación Acción. Barcelona: Laertes.

Kübler-Ross, E. (2008). Acolher a Morte. Cruz Quebrada: Estrela Polar.

Kolb, D.A. (1984). Experiential learning: experience as source of learning and development. Englewood Cliffs, Nj:Prentice Hall.

Kovács, M. (2006). Comunicação em Cuidados Paliativos. Em Pimenta, C., Mota, D. & Cruz, D., Dor e Cuidados Paliativos. Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole, pp.86-102

Latorre, A. (2003). La Investigación-Acción. Barcelo: Graó.

Lazurre, H (1994). Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência de enfermeira. Lisboa. Lusodidacta

Loureiro, C.Y. (2001). Cuidados de Enfermagem a doentes em fase terminal. Sinais Vitais, 36, 45-50.

Lomax, Pamela (1990). Managing staff Development in Schools: An action research approach. Multilingual Matters.

Lusardi, P., Jodka, P., Stambovsky, M., Stadnicki, B. et. al (2011). The Going Home Initiative: Getting Critical Care Patients Home with Hospice. Critical Care Nurse. Volume 31, n.º 5: 46-57.

Loncán, P., Gisbert, A., Fernández, C., Valentín, R., Teixidó, A., Vidaurreta, R. & Saralegui, I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. An. Sist. Sanit. Navar. Volume 30 (suplemento 3): 113-128.

Mack, J., Weeks, J., Wright, A., Block, S. & Prigerson, H. (2010). End-of-Life Discussions, Goal Attainment, and Distress at the End of Life: Predictors and Outcomes of Receipt of Care Consistent With Preferences. Journal of Clinical Oncology. Volume 28: 1203-1208.

Machado, M., Couceiro, L., Alves, I., Almendra, Cortes, M. (2011). A Morte e o Morrer em Portugal. Editora Almedina. Colecção Olhares sobre a Saúde.

Marrero, P., Pereira, S. (2013a). Professional Caregivers Emotional Well-Being, Empowerment and Burnout Prevention: Lessons to be learned from Palliative Care. European Intersectorial and Multidisciplinary Palliative Care Research Training (EURO IMPACT).

Marrero, P., Pereira, S. (2013b). A Valence Issue or a Transformation Definition: Is palliative care no more, no less than high-quality care?. European Intersectorial and Multidisciplinary Palliative Care Research Training (Euro Impact).

Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares & M., , P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Patient Care. Outubro 2009: 32-38.

Marques, A.; Neto, I. et al. (2003). Cuidados Paliativos. Permanyer Portugal

Martin, D., Boeck, K. (2002). QE- O que é a inteligência emocional. 1ªedição. Lisboa. Pergaminho

Martins, Maria Clara F.S. Correia (1995) – Do Cuidar teórico ao Cuidar Vivido. A Estrutura essencial da Relação de Ajuda Enfermeiro-Utente, Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, (s.e.).

Martin, J., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C. & Centeno, C. (2008). Palliative care in the European Union. European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety.

Martins, M. L. (1996). Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar o doente terminal. Servir, Vol. Nº 44 – Nº 6, 283-290.

Martineaud, S.; Engelhart, D. (2002). Teste a sua Inteligência emocional. (1ªedição). Lisboa: Pergaminho.

Magalhães, J. C. (2009). Cuidar em Fim de Vida. Lisboa: Coisas de Ler.

Melnechenko, K. (2003). To make a difference: Nursing Presence. Nursing Forum. Vol 38 (2), pp. 24.

Mcniff, J., & Whitehead, J. (2006). All You Need to Know about Action Reserach. London: Sage Publications.

Moreira, I.M. (2001). O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau.

Moreira, M.A. (2001). A investigação-acção na formação reflexiva do professor-estagiário de Inglês. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Moreira, M.A. (2005). A investigação-acção na formação em supervisão no ensino de inglês: processos de (co-)construção de conhecimento profissional. Braga: CIEd, Universidade do Minho.

Milligan, S. (2011). Addressing the spiritual care needs of people near the end of life. Nursing Standard. Volume 26, n.º4: 47-56.

Mctaggart, Robin (1994). Participatory action research: issues in theory and practice. Educational Action Research, Vol- 2-3, pp.313-37

Mutto, E., Errázquin, A., Rabhansl, M., Villar, M. (2010), Nursing Education: The Experience, Attitudes, and Impact of Caring for Dying Patients by Undergraduate Argentinian Nursing Students. Journal of Palliative Medicine. Vol. 13. Nº12.

Müller, M., Pfister, D., Markett, S. & Jaspers, B. (2010). Wie viel Tod verträgt das Team? Eine bundesweite Befragung der Palliativstationen in Deutschland. Zeitschrift für Palliativmedizin, 11(5), 227-233.

National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. (2002) 2ªed. Geneva: World Health Organization.

Neves, C. (2000). A morte, a sociedade e os cuidados paliativos. In: Neto, I., Vieira, M., Loff, A. Navalhas, J.C. et. al. (2000). Cuidados Paliativos. Coimbra: Formasau, pp.7-19.

Neves, M.C.et al., (2007), Comissões de Ética: das bases teóricas a actividade cotidiana, 2ªediçao, Gráfica de Coimbra.

Neto, I. (2004). Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. Em Neto, I., Aitken, H.-H. & Paldrön, T., A dignidade e o sentido da vida. Uma reflexão sobre a nossa existência. Cascais: Pergaminho, pp.11-48.

Neto, I., Aitken, H., (2004), A Dignidade e o Sentido da Vida, Uma Reflexão sobre a Nossa Existência, Cascais: Pergaminho

Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Em Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.), Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp.17-52.

Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Em Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.), Manual

de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Nunes, A. (2005). Preparação dos profissionais de enfermagem para o acompanhamento de doentes em situação terminal de vida. Dissertação de Mestrado em Psicopatologia e Psicologia Clínica. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Parracho, M., Sílvia, M., Pisco, R. (2005). A enfermagem como elo de ligaçãoo entre Utente/Familia/ Comunidade (Comunicação/Relação de Ajuda). Revista Sinais Vitais. Coimbra. (58), pp. 65-66.

Pacheco, S. (2002). Cuidar da pessoa em fase terminal. Perspectiva ética. Loures: Lusociência.

Pacheco, S. (2004). Cuidar da pessoa em fase terminal, 2.ªedição, Loures: Lusociência.

Pacheco, S. (2006). "A morte no ciclo vital: perspectiva da enfermagem". Ordem dos Enfermeiros, Nº 20, pp.31-34.

Pacheco, J. & Jesus, S. (2007). "Burnout e Coping em Profissionais de Saúde". Revista Investigação em Enfermagem, Nº 16, pp.32-41.

Pereira, H. (1993). Cuidar – um trabalho científico. Divulgação, nº28, pp.6-8.

Pereira, E. (2008), Interacção com o doente terminal - Relação Médico-doente, in Paliação em Gastrenterologia, Núcleo de Gastrenterologia dos Hospitais Distritais, Janssen- Cilag;

Pereira, S. (2007). Formação sobre Cuidados Paliativos no Ensino Pré-Graduado em Enfermagem. Dissertação de Mestrado em Bioética. Porto: Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa.

Pereira, S. M. (2009). À conversa com Lukas Radbruch, Presidente da European Association for Palliative Care. Revista Portuguesa de Bioética. Cadernos de Bioética, Ano XIX/48 N. S., Nº 7, pp.111-126.

Pereira, S. (2010), Cuidados Paliativos Confrontar a Morte, Lisboa, Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda

Pereira, S. M., Fonseca, A. M., Carvalho, A. S. (2011). Burnout in Palliative Care: A Systematic Review. Nursing Ethics, Volume 18, Issue 3, 317-326. DOI:10.1177/0969733011398092.

Pereira, S. M., Fonseca, A. M. (2011). Risk of burnout and protective factors in palliative care, in: Steele, S. & Caswell, G. (Eds.) Exploring Issues of Care, Dying and the End of Life. Oxford: Inter-Disciplinary. Net, 165-174. ISBN: 978-1-84888-058-0.

Pereira, S. (2011a). Burnout em cuidados paliativos. Uma perspectiva bioética. Tese de Doutoramento. Doutoramento em Bioética. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética.

Pereira, S. (2011b). Cuidados paliativos: perspectiva e desafios éticos em enfermagem. Enfermagem Prática nº15, Julho 2011. São Paulo: Grupo Editorial Bolina: 26 -29.

Pereira, S. (2011c). Corpo, afetividade e finitude: perspectiva clínica. Enfermagem Prática nº18, Outubro 2011. São Paulo: Grupo Editorial Bolina: 24 -29.

Pereira, S. M. (2011d). Formação sobre Cuidados Paliativos no ensino Pré-graduado em Enfermagem, in: Carvalho, A. S. & Osswald, W. (Coords.). Ensaios de Bioética Nº 2. Porto: Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. ISBN: 978-989-97313-0-1

Pessini, L. (2002), Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar, in Revista Bioética, vol 10, nº2, disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br, (consultado em: 14 de Novembro de 2013).

Pessini, L. (2006). Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do quotidiano aos grandes dilemas. Em Pimenta, C., Mota, D. & Cruz, D., Dor e Cuidados Paliativos. Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole, pp.45-66.

Phaneuf, M. (2001). Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado. Coimbra. Quarteto.

Pimentel, J. (1991). Eu trabalho numa Unidade de Cuidados Paliativos. Divulgação, Nº 20, 10-16.

Pimentel, J. (1993). Que formação para as pessoas que lidam com doentes terminais. Divulgação, Nº 25, 5-7.

Pimentel J. & Costa, L. (1993). Segundo Congresso Europeu de Cuidados Paliativos. Divulgação, Nº 25, 16-21.

Pimenta, C., Mota, D. & Cruz, D. (2006) Dor e Cuidados Paliativos. Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole, pp.103-123.

Pires, C. (2010). Luto: Processo de viver a morte. In: Emoções em Saúde - Contributos. Corrente Dinâmica.

Pring, R. (2000). Philosophy of Educational Research, (2nd ed.). London. Continuum

Queirós, P. (2005). Burnout no trabalho e conjugal dos em enfermeiros portugueses. Coimbra: FORMASAU.

Quivy, R. &Campenhoudt, L. V. (1998). Manual de Investigação em Ciências Sociais. (2ª ed.). Lisboa: Gradiva.

Ramjan, J., Costa, C., Hickman, L., Phillips, J. (2010). Integrating palliative care content into a new undergraduate nursing curriculum: The University of Notre Dame, Australia — Sydney experience. Elsevier Australia

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care; 16: 278–289.

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. European Journal of Palliative Care; 17: 22–23.

Rego, A., Pina e Cunha, M. (2004). A essência da liderança – Mudança; Resultados; Integridade. Lisboa. Editora RH.

Rodrigues, A. X. (2005). Dificuldades pelos os enfermeiros que lidam com doentes portares de cancro.

Nursing. Nº 198, Abril, 30-37.

Rodrigues, A. (2013). Tese de Doutoramento. Ser cuidador de pessoa com úlcera de pressão no Arquipélago doa Açores. Universidade Rovira & Virgilli. Espanha.

Sancho,M., Martín, M. (2003). Cuidados Paliativos. Control de Síntomas. Unidad de Medicina Paliativa, Hospital de Gran Canaria dr. Negrin, Las Palmas Gran Canaria.

Santos, E.M. (2000). Concepção de Cuidados de Enfermagem dos Docentes de Enfermagem. In Queirós, A.A., Silva, L.C.C. e & Santos, E.M. dos (2000). Educação em Enfermagem. Coimbra: Quarteto Editora, pp.61-100.

Salazar, H. (2003). A natureza do Sofrimento em Cuidados Paliativos. Em Marques, A. L & Neto, I. (Coords.), Dor e Cuidados Paliativos. Lisboa: Permanyer Portugal, pp.9-14.

Sanches, I. (2005). Compreender, Agir, Mudar, incluir. Da investigação-acção à educação inclusiva. Revista Lusófona da Educação. 2005,5, 127-142

Saunders, C. (1996). A personal therapeutic journey. BMJ n.º 7072. Volume 313.

Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. Journal of the Royal Society of Medicine. Volume 94: 430-432.

Sapeta, A.P. (2003). Formação em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica Investigação em Enfermagem, Nº 7, 24-35.

Sapeta, P, Lopes, M., (2007), Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente” in Referncia,vol.II,nº4, Junho de 2007, pp 35-60.

Sapeta, P. (2008). “Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente”. Revista Referência, II Série, Nº 4, pp.35-60.

Schön, D. (1983). The reflective practitioner: How professionals think in action. New York: Basic Books.

Schön, D. (1987). Educating the reflective practitioner. San Francisco, CA: Jossey-Bass

Schön, D. A. (1992). Designing as reflective conversation with the materials of a design situation. Knowledge-Based Systems, 5(1), 3-14.

Seabra, S. (2011). Fim de vida em pediatria: desafios éticos. Dissertação de Mestrado em Bioética. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Shipman, C., Burt, J., Ream, E., Beynon, T., Richardson, A., Addington, J. (2008). Improving district nurses’ confidence and knowledge in the principles and practice of palliative care. JAN. Blackwell Publishing.

Shih, C., Hu, W., Lee, L., Yao, C., Chen, C., Chiu, T. (2012). Effect of a Compassion-Focused Training Program in Palliative Care Education for Medical Students. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. Sage Publications.

Simões, A. (1990). Investigação-acção: natureza e validade. Revista Portuguesa de Pedagogia, Ano

XXIV, pp.39-51

Sobreira, C., Castelo Branco, Z., Diogo, P. & Lopes, A. (2004). “Desenvolvimento Pessoal do Enfermeiro: Contextos da Prática e da Formação”. Sinais Vitais, Nº 56, pp.14-18.

Soares, H., Pereira, S. M. (2008). A vivência da fase terminal de vida de um familiar: o contributo de enfermeiro. Revista Pensar Enfermagem, Vol. 12, 1, pp.41-47.

SFAP (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos). Colégio de Cuidados de Enfermagem (1999). Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. «Cuidar»: ética e práticas. Loures: Lusociência

Strauss, A. e Corbin, J. (1998). Basics of qualitative research, 2ª Ed. London: Sage

Strauss, A. e Corbin, J. (2009). Pesquisa Qualitativa: Técnicas e Procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada, 2a. Edição, Porto Alegre, Armed.

Tavares, A. (2008). “A relação de ajuda como factor de penosidade psíquica: Vivências dos enfermeiros em Oncologia”. Revista Investigação em Enfermagem, Número 17, pp.41-50.

Thompson, I., Melia, K., Boyd, K., Horsburgh, D. (2006). Nursing Ethics. Churchill Livingstone.

Twycross, R., (2003), Cuidados Paliativos, Lisboa Climepsi Editores.

Vachon, M. (2006). “Staff stress and burnout”. In: Bruera, E., Higginson, I., Ripamonti, C. & Von Gunten, C. (Eds.). Textbook of Palliative Medicine. New York: Oxford University Press, 1002-1010.

Vega, T., Arrieta, H., Lozano, J., Miralles, M., Anes, Y., Gomez, C., et al. (2010). Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gaceta Sanitaria. Volume 25, n.º3: 205-210.

Veiga, A. (2004a). Competência Emocional. Coimbra: Quarteto Editora.

Veiga, A. (2004b). Auto-motivação. Coimbra: Quarteto Editora.

Vidal, M. & Torres. L. (2006). In Memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Revista de la Sociedad Española del Dolor. Volume 13, n.º3: 143-144.

Wallace, M., Grossman, S., Campbell, S., Robert, T., Lange, J., Shea, J. (2009). Integration of end-of-life care content in undergraduate nursing curricula: Student Knowledge and Perceptions. Journal of Professional Nursing, vol 25, nº1. Elsevier

Watson, J. (2002). Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar uma Teoria de Enfermagem, Lusociência, p.55-61-65-96, ISBN: 972-8383-33-9.

Weber, M., Braun, J., Schildmann (2011). Effects of a Ninety-Minute Teaching Module for Fourth-Year Medical Students on a Palliative Care Ward with Student-Patient Encounter. Journal of Palliative Medicine. Vol. 14. Nº8.

Weissman, D. (2000). Fast Fact and Concepts #10: Tube Feed or Not Tube Feed? End-of-Life Physician Education Resource Center. www.eperc.mcw.edu

Wee, B., Hiller, R., B, Sheldon, F., Turner, P. (2001). Palliative Care: a suitable setting for undergraduate interprofissional education. Palliative Medicine. 15.

World Health Organization (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2013). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Executive Board. 134th session.

World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Geneva.

World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. How many people are in need of palliative care worldwide? Geneva.

Xavier, S. (2010). A Dimensão Emocional do Cuidar Humano. In: Emoções em Saúde- Contributos. Corrente Dinâmica.

Zuber-Skerrit, O. (1992). Action Research in Higher Education: examples anda refelections. London: Kogan Page.

Documentos ético-jurídicos

Circular Normativa Nº 14/DGCG de 13/07/04 (Programa Nacional de Cuidados Paliativos).

Despacho Ministerial de 15/06/2004 (Programa Nacional de Cuidados Paliativos).

Ministério da Saúde – Direcção Geral de Saúde (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos

Ministério da Saúde – Direcção Geral de Saúde (2004/2010). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Publicado em 31/03/10.

Direcção Regional de Saúde da Região Autónoma dos Açores (2007). Plano Regional de Saúde 2009-2012.

Ordem dos Enfermeiros. Código deontológico. Lei nº 111/2009 de 16 de Setembro.

Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento de certificação de competencias do supervisor clinico.

Ordem dos Enfermeiros (2011b). Regulamento da Idoneidade Formativa dos Contextos de Prática Clinica. Regulamento n.º 167/2011

Documentos consultados na internet

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – ANCP (2006-a). Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP. Recuperado em 2006, Junho 3 de: http://www.apcp.

com.pt/uploads/recomendaes-formaoemcp-apcp.pdf

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – ANCP (2006-b). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP. Recuperado em 2006, Maio 3 de: http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – ANCP (2005-b). Declaração da Coreia sobre Cuidados Paliativos – Março 2005. Recuperado em 2006, Junho 3 de: http://www.ancp.pt/index.php?cod=2&sc=pg.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – ANCP (2006-b). Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos – Março 2005. Recuperado em 2006, Junho 3 de: http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf

Clark, D. (2000), Total Pain: The Work of Cicely Saunders and the Hospice Movement, in APS Bulletin, Volume 10, Number 4, July/August 2000, disponível em http://www.ampainsoc.org/, consultado em 24 de Novembro de 2013.

Dick, B. (1999). What is action research? disponível em http://www.aral.com.au/resources/aandr.html#a_aar_whatis , consultado em Janeiro 2014).

European Association for Palliative Care – EAPC (2004). A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe. Recuperado em 2013, 9 de Dezembro , de: http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/Nursingtaskforce/Recommendations/tabid/690/Articleid/175/Default.aspx

International Association for Hospice and Palliative Care (2006). The IAHPC Manual of Palliative Care. Recuperado em 2013, 29 de Novembro em: http://www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm.

Marques, A.; Gonçalves, E.; Salazar, H.; Neto, I.; Capelas, M.; Tavares, M.; Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Pacient Care. Consultado em 7 de Dezembro de 2013 em: http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf

Palliative Care Australia (2005). Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians. Consultado em 23 de Janeiro de 2014 em: http://www.pallcare.org.au/Portals/46/docs/Standards%20Palliative%20Care.pdf.

Pessini, L. (2002), Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar, in Revista Bioética, vol 10, nº2, disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br, [consultado em: 14 de Novembro de 2013].

Kemmis, S. (1993). Education Policy Analysis Archives. (C. o. Gene V Glass, Ed.) Consultado em 9 de Janeiro de 2014, em http://epaa.asu.edu/epaa/v1n1.html

Sapeta, P. (2004). Currículo de Cuidados Paliativos – Linhas gerais de orientação para o nível pré-graduado em enfermagem. Em Associação Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP. Recuperado em 2006, Junho 3 de: http://www.ancp.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP .pdf.

World Health Organization (2009). WHO Definition of Paliative Care. Consultado em 2013, Novembro, 20: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html

ANEXOS

ANEXO I - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À ESENFAH-UAC PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO E RESPECTIVO PLANO DE FORMAÇÃO

Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem

Doutoramento em Ciências de Enfermagem

Universidade Rovira&Virgili-Tarragona

Timothy Lima

Integrado no meu doutoramento em Ciências de Enfermagem, que está a ser realizado na Universidade Rovira&Virgili, pretendo realizar uma formação sobre Cuidados Paliativos aos alunos do 2ºano, 3ºCEGLE da ESENFAH. Esta formação está formatada, segundo as recomendações da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, para ensino pré-graduado de Cuidados Paliativos em Enfermagem, que podem consultar no Quadro 1, anexo a este documento.

Com esta formação, pretende-se avaliar o impacto da mesma no Ensino Clinico de Cuidados de Enfermagem ao Adulto e Idoso com problemas Médico-Cirurgicos.

De forma a poder avaliar o impacto desta formação, integrado num projecto de investigação acção, venho solicitar autorização para que possa leccionar a mesma no seguinte horário:

-Dia 27 de Fevereiro- das 14h às 18h

-Dia 28 de Fevereiro- das 9h às 18h

-Dia 29 de Fevereiro- das 14h às 18h

-Dia 1 de Março- das 14h às 18h

Quadro 1

<table>
<tr><th colspan="4">“Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos, no Ensino pré-graduado em Enfermagem”*</th></tr>
<tr><th>DOMÍNIO</th><th colspan="2">CONTEÚDOS ESPECÍFICOS</th><th>Nº HORAS 21h</th></tr>
<tr><td rowspan="6">Cuidados Paliativos no Sistema de Saúde</td><td colspan="2">Relevância dos cuidados paliativos na sociedade actual</td><td rowspan="5">2horas</td></tr>
<tr><td rowspan="5">Cuidados paliativos</td><td>Conceito</td></tr>
<tr><td>Princípios e valores</td></tr>
<tr><td>Modelos de organização</td></tr>
<tr><td>Dinâmica de funcionamento e trabalho interdisciplinar</td></tr>
<tr><td>O enfermeiro no contexto dos cuidados paliativos: os cuidados paliativos como área de intervenção do enfermeiro de cuidados gerais, desempenho e contributo específico do enfermeiro</td><td>2horas</td></tr>
<tr><td rowspan="8">Beneficiários dos Cuidados Paliativos</td><td rowspan="5">A pessoa doente</td><td>A pessoa em fase terminal de vida: conceito, impacto da doença – situação de crise</td><td>1horas</td></tr>
<tr><td>Necessidades físicas: dor, sintomas gerais, sintomas respiratórios, gastrintestinais e cutâneos – desempenho do enfermeiro</td><td>3horas</td></tr>
<tr><td>Necessidades psicológicas: sofrimento psicológico – desempenho do enfermeiro</td><td rowspan="2">2horas</td></tr>
<tr><td>Necessidades espirituais: sofrimento espiritual – desempenho do enfermeiro</td></tr>
<tr><td>Morrer com dignidade: acompanhamento dos últimos momentos de vida</td><td>2horas</td></tr>
<tr><td rowspan="3">A família</td><td>Necessidades da família da pessoa em fase terminal de vida: impacto da doença na família – crise familiar, a família como prestadora de cuidados, organização interna da família como sistema – definição de papéis, sofrimento psicológico e espiritual da família
– desempenho do enfermeiro</td><td rowspan="3">3horas</td></tr>
<tr><td>Acompanhamento da família: comunicação com a família, apoio à família – desempenho do enfermeiro</td></tr>
<tr><td>Apoio no luto</td></tr>
</table>

Dimensão Ética dos Cuidados Paliativos	Dignificação da morte: cuidar, respeito pela fragilidade e vulnerabilidade no fim da vida humana	2horas
	Dilemas éticos: comunicação da verdade, negação da morte, evitamento e fuga, sedação terminal, onde permanecer na fase terminal de vida	4horas
	Gestão de sentimentos dos profissionais: reflexão e desenvolvimento pessoal e interpessoal	

Relatório da Distribuição:
UAC/2012/2879

Assunto: Inscrição de Timothy Lima no Doutoramento em Ciências de Enfermagem

Observações: Pedido enviado à Reitoria e para a ESENFAH aquando da inscrição no doutoramento

Processos

Código	Assunto	Estado

Antecedentes

Código	Assunto	Data Ínicio

Registos Associados

Livro	Ano	Número	Assunto	Observações	Criado em
zInt-UAç	2012	1496	Inscrição de Timothy Lima no Doutoramento em Ciências de Enfermagem	Pedido enviado à Reitoria e para a ESENFAH aquando da inscrição no doutoramento	23-02-2012 14:48:00

Conhecimentos

Perfil	Nome	Autor	Data

Etapas

Descrição	Detalhe
Distribuição:	UAC/2012/2879
Etapa nº:	1
Estado:	Despachada
Fase:	
Interveniente:	Timothy Francisco Lima
Despachante:	Timothy Francisco Lima
Instância:	EDOC
Recepção:	23-02-2012 14:58:50
Despacho:	23-02-2012 14:59:58
Divulgada:	Sim
Assinada:	Não
Documentos:	Timothy Lima.pdf
Cópias Para:	
Texto do Despacho:	Em anexo envio pedido de autorização para a realização do projecto de investigação-acção, integrado na realização do meu doutoramento. Cumprimentos Timothy Lima

Descrição	Detalhe
Distribuição:	UAC/2012/2879
Etapa nº:	2
Estado:	Despachada
Fase:	
Interveniente:	ESEnfAH - Diretora
Despachante:	Jesuina Maria Fialho Varela
Instância:	EDOC
Recepção:	23-02-2012 14:59:58
Despacho:	23-02-2012 16:49:07
Divulgada:	Sim
Assinada:	Não
Documentos:	
Cópias Para:	
Texto do Despacho:	Tomei conhecimento. Nada a opor. Peço parecer à Comissão Técnico-Científica.

Descrição	Detalhe
Distribuição:	UAC/2012/2879
Etapa nº:	3
Estado:	Despachada
Fase:	
Interveniente:	ESEnfAH - Presidente da Comissão Técnico Científica
Despachante:	Maria Saavedra Alcaçova Bruges Martins
Instância:	EDOC
Recepção:	23-02-2012 16:49:07
Despacho:	27-02-2012 11:42:19
Divulgada:	Sim
Assinada:	Não
Documentos:	
Cópias Para:	
Texto do Despacho:	Envio-te este documento para parecer. Nada a opor.

Descrição	Detalhe
Distribuição:	UAC/2012/2879
Etapa nº:	4
Estado:	Despachada
Fase:	
Interveniente:	Cidália de Fátima Cabral de Frias
Despachante:	Cidália de Fátima Cabral de Frias
Instância:	EDOC
Recepção:	27-02-2012 11:42:19
Despacho:	27-02-2012 12:55:15
Divulgada:	Sim
Assinada:	Não
Documentos:	Cuidados Paliativos, Timothy.doc
Cópias Para:	
Texto do Despacho:	Em reunião da CP no dia 22 de Fevereiro, foi analisada a proposta de" Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem" (anexo) do docente Timoty Lima integrada no Doutoramento que está a realizar em Ciências de Enfermagem. A CP considerou, ainda, a pertinência da formação calendarizada. Peço parecer do Director do Curso

Descrição	Detalhe
Distribuição:	UAC/2012/2879
Etapa nº:	5
Estado:	Despachada
Fase:	
Interveniente:	Luís Miguel Salvador Machado Gomes
Despachante:	Luís Miguel Salvador Machado Gomes
Instância:	EDOC
Recepção:	27-02-2012 12:55:15
Despacho:	28-02-2012 12:46:37
Divulgada:	Sim
Assinada:	Não
Documentos:	
Cópias Para:	
Texto do Despacho:	O docente solicita somente autorização para leccionação de uma formação sobre Cuidados Paliativos aos alunos do 2ºano, 3ºCEGLE da ESEnfAH - UAc informando que a formação está organizada segundo as recomendações da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, para ensino pré-graduado de Cuidados Paliativos em Enfermagem. Consideramos ser uma área de investigação de elevada sensibilidade e pertinência no contexto geral dos cuidados de enfermagem. Na referida reunião o docente foi convidado a informar do processo metodológico que pretende utilizar no seu processo investigativo nomeadamente critérios de rigor ético-metodológico e do processo de ensino aprendizagem, a referir: - num processo de ensino aprendizagem e investigação tem de ser clara a distinção entre o docente avaliador e o docente investigador, devendo o Diretor de Curso zelar para a salvaguarda do processo de formação do estudante que recordamos se encontram no seu segundo ensino clínico; - num processo de aprendizagem de prestação de cuidados a díade em investigação será o estudante e o utente alvo de cuidados paliativos, pelo que estando o utente à responsabilidade das instituições as mesmas devem dar o seu consentimento para a realização do estudo, nomeadamente os tutores devem facilitar o acesso dos estudantes a utentes com critérios previamente definidos a fim de que os estudantes possam ter vivenciar experiências que se anseiam investigar. Contudo, reafirmamos o pedido do docente, ou seja a leccionação de uma formação, pelo que independentemente da solicitação de esclarecimentos ao docente, não nos opomos à sua realização devendo os titulares das unidades de ensino clínico pronunciar-se sobre a utilização dos dias para formação em vez do acesso aos locais de ensino clínico, autorizar e reorganizar as atividades dos estudantes e informar os tutores. As demais questões ético-metodológicas que o docente deverá assegurar ultrapassam as nossas competências de Diretor de Curso, mas apraz-nos registar. Sugerimos, por motivos éticos, que o docente não oriente alunos neste ensino clinico que estejam inscritos na formação.

Descrição	Detalhe
Distribuição:	UAC/2012/2879
Etapa nº:	6
Estado:	Despachada
Fase:	
Interveniente:	Luís Filipe Pereira Mendes
Despachante:	Luís Filipe Pereira Mendes
Instância:	EDOC
Recepção:	28-02-2012 12:46:37
Despacho:	02-03-2012 12:50:45
Divulgada:	Sim
Assinada:	Não
Documentos:	
Cópias Para:	
Texto do Despacho:	Tendo em conta a solicitação, todo o processo relativo à programação da formação e ao percurso daí decorrente foi salvaguardado para que o colega Timothy Lima desenvolva a investigação inerente ao seu Doutoramento. Nada a opor

ANEXO II - AUTORIZAÇÃO PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DE FORMAÇÃO ELABORADO POR PEREIRA (2007)

Timothy Lima <timmylima@gmail.com>

To: Sandra Martins Pereira <martinspereira.sandra@gmail.com>

Venho por este meio, requerer a permissão, para utilizar o programa sobre formação em cuidados paliativos no ensino pré-graduado em enfermagem, elaborado no âmbito da tese de mestrado de **Sandra Pereira** em Bioética, intitulada **"FORMAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO ENSINO PRÉ-GRADUADO EM ENFERMAGEM"** apresentada à Universidade Católica Portuguesa, com intuito de aplicar o mesmo na execução da tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem de **Timothy Lima,** a ser realizado na Universidade de Rovira&Virgili (Espanha). Era também com muito gosto que gostaria que a autora participasse na leccionação dos conteúdos programáticos do referido programa, aquando da sua aplicação, em altura a combinar.

Angra do Heroísmo, 25 de Maio de 2011

Agradecendo desde já e com os melhores cumprimentos,

Timothy Francisco Lima

Sandra Martins Pereira <martinspereira.sandra@gmail.com>

To: Timothy Lima <timmylima@gmail.com>

Da minha parte, enquanto autora da referida tese de mestrado e proposta de programa de formação, nada tenho a opor à realização deste estudo e utilização do programa de formação por mim elaborado.

Quanto à minha participação na leccionação dos conteúdos referidos no programa, será com muito gosto que me associarei a esta iniciativa.

Votos de maiores sucessos.

Angra do Heroísmo, 26 de Maio de 2011
Sandra Martins Pereira

ANEXO III - INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Projecto de doutoramento em Ciências de Enfermagem

Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem

Timothy Lima

APRESENTAÇÃO

Inserido no Doutoramento em Ciências de Enfermagem, a ser realizado por Timothy Lima na Universidade Rovira&Virgili,Tarragona, pretende-se desenvolver um projecto de investigação subordinado ao tema *Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem.*

Com este trabalho pretende-se estudar as repercussões de um programa de formação em Cuidados Paliativos no Ensino Clinico de Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com problemas médico-cirúrgicos e psiquiátricos do 2ºano, 3º Curso de Equivalência ao Grau de Licenciatura em Enfermagem.

Os dados obtidos serão trabalhados e analisados garantindo o anonimato e a confidencialidade dos participantes.

Certos da melhor atenção, agradecemos, desde já, a sua disponibilidade para participar no neste estudo.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador responsável,

Timothy Francisco Lima

Termo de Consentimento Livre e Informado

Caro/a Colaborador/a,

Serve o presente documento para solicitar a sua colaboração e autorização, por escrito, para a sua participação no estudo subordinado ao tema *Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem,* que está a ser desenvolvido no âmbito do Doutoramento em Ciências de Enfermagem de Timothy Lima na Universidade Rovira&Virgili, Tarragona. Com este trabalho pretende-se estudar o impacto de um programa de formação em Cuidados Paliativos no Ensino Clinico de Cuidados de Enfermagem ao Adulto e ao Idoso com problemas médico-cirúrgicos e psiquiátricos do 2ºano, 3º Curso de Equivalência ao Grau de Licenciatura em Enfermagem.

Neste sentido, gostaríamos de lhe pedir a sua ajuda e colaboração, nomeadamente, participando nos seguintes procedimentos metodológicos: aplicação de questionário antes da formação, participação na formação, aplicação de questionário após a formação, elaboração de reflexões e diários de aprendizagem ao longo do ensino clínico, realização de entrevistas no final do ensino clínico.

Os dados recolhidos serão trabalhados com a garantia da máxima confidencialidade e anonimato dos participantes, sendo utilizados unicamente no âmbito deste projecto de investigação e da tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem que lhe está associada.

Solicito-lhe, por conseguinte, caso esteja de acordo em participar, que dê o seu consentimento, assinando esta folha.

Com os melhores cumprimentos e apreço.

O Investigador responsável,

Timothy Francisco Lima

O/A Colaborador/a,

____

Código:

Questionário I

1. Sexo: ■ Feminino
■ Masculino

2. Idade: ___ Anos

3. Local de realização do Ensino Clínico: ____________________________________

4. Já ouviu falar sobre Cuidados Paliativos? ■ Sim ■ Não

4.1. Se respondeu afirmativamente, indique em que contexto: ____________________________
____
____
____

5. O que o levou a frequentar esta formação? ____
____
____
____

6. Quais são as suas expectativas em relação à formação? _______________________________
____
____
____

7. O que entende por Cuidados Paliativos? ____
____
____
____

8. O que pensa sobre o papel do enfermeiro em Cuidados Paliativos? _____________________
____
____
____

Código:

Questionário II

1. Refira aspectos positivos da formação:

____

____

____

2. Refira aspectos menos conseguidos da formação:

____

____

____

3. Globalmente, como classificaria a formação relativamente a:

0 = nada adequado

5 = extremamente adequado

Itens	0	1	2	3	4	5
Objectivos						
Duração da formação						
Horário						
Materiais e metodologia						
Pertinência dos conteúdos						
Desempenho dos formadores						
Clareza da comunicação						
Apreciação geral						

4. A formação correspondeu às suas expectativas? ■ Sim ■ Não

Justifique: ____

____

____

Código:

Questionário III

Tendo em conta a formação leccionada, refira o contributo que esta possa ter tido, no desenrolar do ensino clinico, em relação aos seguintes aspectos:

1- Acompanhamento do doente

____
____
____

2 - Acompanhamento da família

____
____
____

3 - Gestão de emoções

____
____
____

4 - Dificuldades sentidas

____
____
____

Projecto de doutoramento em Ciências de Enfermagem

Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem

Timothy Lima

Reflexões Escritas

Sempre que o estudante esteja responsável pela prestação de cuidados/acompanhamento de uma pessoa em fase terminal, deverá elaborar uma reflexão escrita com os seguintes tópicos:

- Descrição do caso
- Sentimentos/emoções face à situação
- Sentimentos/emoções face aos cuidados prestados ao doente
- Sentimentos/emoções face aos cuidados prestados à família
- Sentimentos/emoções face aos processos de decisão
- Gestão de sentimentos/emoções
- Contributo da formação para lidar com a situação

Projecto de doutoramento em Ciências de Enfermagem

Implementação de um programa de formação em Cuidados Paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem

Timothy Lima

Guião dos *Focus Groups*

1- Descrevam situações que vivenciaram em Ensino Clinico e que estivessem relacionadas com a necessidade de Cuidados Paliativos?

2- Como se sentiram no acompanhamento do doente?

3- Como se sentiram no acompanhamento da família?

4- Do vosso ponto de vista, qual o contributo da formação para o modo como vivenciaram essas situações?

ANEXO IV - QUADROS DE CATEGORIAS RESULTANTES DA RECOLHA DE DADOS DO 1° E 2°MOMENTO

Dimensões	Categoria
Razões para frequentar a formação	Aquisição de conhecimentos
	Gestão de emoções
	Interesse

Quadro 6 – Dimensões, categorias relativas à correspondência entre a formação e as razões para frequentar a formação

Dimensões	Categoria
Expectativas	Desenvolvimento de competências na prestação de cuidados
	Pessoal
	Lidar com a morte
	Aquisição de conhecimentos

Quadro 7 – Dimensões, categorias relativas à correspondência entre a formação e as expectativas dos estudantes

Dimensões	Categoria
Cuidados Paliativos	Qualidade de vida
	Identificação de situações concretas- doentes não oncológicos
	Promover a dignidade
	Controlo de sintomas
	Doença terminal
	Sofrimento

Quadro 8 – Dimensões e categorias relativas à definição de Cuidados Paliativos antes do programa de formação

Dimensões	Categoria
Papel do enfermeiro	Percepção da importância
	Gestão emocional
	Proporcionar qualidade de vida
	Apoio à família
	Identificação de necessidades
	Apoio Psicológico/Social/Espiritual
	Promover a dignidade
	Formação em CP
	Controlo de sintomas

Quadro 9 – Dimensões, categorias relativas à percepção dos estudantes quanto ao papel do enfermeiro em cuidados paliativos antes do programa de formação

Dimensões	Categoria
Aspectos Positivos	Dinâmica
	Benefícios para a prática de cuidados
	Aumento da capacidade de reflexão
	Desmistificação da morte
	Expressão e gestão de sentimentos
	Aquisição de conhecimentos

Quadro 10 – Dimensões, categorias relativas à correspondência entre a formação e os aspectos positivos considerados pelos estudantes

Dimensões	Categoria
Aspectos menos conseguidos	Horário
	Duração da formação
	Maior participação dos colegas

Quadro 11– Dimensões, categorias relativas à correspondência entre a formação e os aspectos menos conseguidos considerados pelos estudantes

Dimensões	Categoria
Expectativas	Desenvolvimento de competências na prestação de cuidados
	Aquisição de conhecimentos
	Superação das expectativas
	Emocionais
	Aumento da capacidade para a reflexão

Quadro 12 – Dimensões, categorias relativas à correspondência das expectativas dos estudantes após a formação

Dimensões	Categoria
Cuidados Paliativos	Cuidados Globais
	Necessidades especificas
	Objectivo dos CP
	Promover a autonomia
	Apoio Psicológico/Social/Espiritual
	Comunicação
	Trabalho em equipa multidisciplinar
	Apoio à família
	Apoio no luto
	Doença terminal
	Identificação de situações concretas- doentes não oncológicos
	Qualidade de vida
	Promover a dignidade
	Controlo de sintomas
	Sofrimento

Quadro 13 – Dimensões, categorias relativas à correspondência da definição de cuidados paliativos, pelos estudantes, após a formação

Dimensões	Categoria
Papel do enfermeiro	Percepção da importância
	Trabalho em equipa multidisciplinar
	Gestão emocional
	Proporcionar qualidade de vida
	Apoio à família
	Apoio no luto
	Identificação de necessidades
	Apoio Psicológico/Social/Espiritual
	Promover a dignidade
	Formação em cuidados paliativos
	Controlo de sintomas
	Competências comunicacionais e relacionais

Quadro 14– Dimensões, categorias relativas à correspondência da definição do papel do enfermeiro, pelos estudantes, após a formação

ANEXO V - QUADROS DE DIMENSÕES E CATEGORIAS RESULTANTES DA RECOLHA DE DADOS DO 3º, 4º E 5ºMOMENTO

Dimensões	Categoria	Sub-Categoria
Repercussões da formação nos conhecimentos dos Estudantes de Enfermagem	Contributo da formação para a prestação de cuidados	-Percepção da importância da formação -Percepção de evolução pessoal -Aquisição de conhecimentos específicos -Necessidade de aprofundamento de conhecimentos
	Desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais	-Relação de ajuda
	Identificação de necessidades Psicossociais e espirituais	-Sofrimento global
	Identificação da fase terminal	
	Desafios da tomada de decisão e ética em Cuidados Paliativos	-Conflitos éticos
Repercussões da formação no acompanhamento dos doentes	Controlo de sintomas	-Proporcionar conforto
	Dificuldade do EE em lidar com o doente terminal	
Repercussões da formação no acompanhamento da família	Identificação das necessidades da família	-Apoio à família
	Dificuldade do EE em lidar com a família	
Repercussões da formação na gestão emocional	Impacto emocional no EE	-Sentimentos Negativos -Sentimentos Positivos -Dificuldade em gerir e expressar emoções
	Melhoria na gestão de emoções	

Quadro 16 – Dimensões, Categorias e Subcategorias da análise de conteúdo do 3º momento (Reflexões)

Dimensões	Categoria	Sub-Categoria
Repercussões da formação nos conhecimentos dos Estudantes de Enfermagem	Contributo da formação para a prestação de cuidados	-Percepção da importância da formação -Percepção de evolução pessoal -Aquisição de conhecimentos específicos
	Desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais	-Relação de ajuda
	Identificação de necessidades Psicossociais e espirituais	-Sofrimento global
	Desafios da tomada de decisão e ética em Cuidados Paliativos	-Conflitos éticos
Repercussões da formação no acompanhamento dos doentes	Controlo de sintomas	-Proporcionar conforto
	Dificuldade do EE em lidar com o doente terminal	
Repercussões da formação no acompanhamento da família	Identificação das necessidades da família	-Apoio à família
	Dificuldade do EE em lidar com a família	
Repercussões da formação na gestão emocional	Impacto emocional no EE	-Sentimentos Negativos -Sentimentos Positivos -Dificuldade em gerir e expressar emoções
	Melhoria na gestão de emoções	

Quadro 17 – Dimensões, Categorias e Subcategorias da análise de conteúdo do questionário do 4º momento

Dimensões	Categoria	Sub-Categoria
Repercussões da formação nos conhecimentos dos Estudantes de Enfermagem	Contributo da formação para a prestação de cuidados	-Percepção da importância da formação -Percepção de evolução pessoal -Aquisição de conhecimentos específicos -Necessidade de aprofundamento de conhecimentos
	Desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais	-Relação de ajuda
	Identificação de necessidades Psicossociais e espirituais	-Sofrimento global
	Identificação da fase terminal	
	Desafios da tomada de decisão e ética em Cuidados Paliativos	-Conflitos éticos

Repercussões da formação no acompanhamento dos doentes	Controlo de sintomas	-Proporcionar conforto
	Dificuldade do EE em lidar com o doente terminal	
Repercussões da formação no acompanhamento da família	Identificação das necessidades da família	-Apoio à família
	Dificuldade do EE em lidar com a família	
Repercussões da formação na gestão emocional	Impacto emocional no EE	-Sentimentos Negativos -Sentimentos Positivos -Dificuldade em gerir e expressar emoções
	Melhoria na gestão de emoções	

Quadro 18– Dimensões, Categorias e Subcategorias da análise de conteúdo do 5º momento (*Focus Group*)

SOBRE O AUTOR

Iniciei o meu percurso na docência a 1 de maio de 2003, desempenhando na altura funções de Equiparado a Assistente do 1.º Triénio na então Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo. A 1 de janeiro de 2005 comecei a desempenhar funções de Assistente do 1.º Triénio percorrendo um percurso até à presente data, onde desempenho funções de Professor Adjunto, desde 23 de Janeiro de 2015, do mapa de pessoal da Universidade dos Açores, em regime de contrato de trabalho em funções públicas por tempo indeterminado, totalizando, sensivelmente 19 anos de serviço.

Fui regente de várias unidades curriculares ao longo do tempo, mas destaco as mais recentes, como a Unidade Curricular de Enfermagem em Situações de Emergência e Catástrofe, Ensino Clínico em Cuidados Continuados e Paliativos, Socorrismo e Técnicas de Sobrevivência, Organização de serviços de cuidados paliativos (Curso de Pós- Graduação em Cuidados Paliativos), Componentes centrais dos cuidados paliativos (4ªedição Curso de Pós-Graduação em Cuidados Paliativos) ou Enfermagem em urgência/emergência no trabalho (Pós-Graduação em Enfermagem do Trabalho).

Em termos de docência na Escola Superior de Saúde da Universidade dos Açores leciono atualmente nas Unidades Curriculares de Enfermagem em Situações de Emergência e Catástrofe, Ensino Clínico em Cuidados Continuados e Paliativos, Socorrismo e Técnicas de Sobrevivência, Enfermagem em Cuidados Continuados e Paliativos, Fundamentos de Enfermagem e Ética II, Ensino Clínico de Consolidação de Competências de Enfermagem, Ensino Clínico em Enfermagem a Grupos Vulneráveis e Promoção da Saúde em Enfermagem. Participei no programa Erasmus, como docente, efetuando 2 missões de ensino, na Academia Médica de Varsóvia, em 2006 e outra na Universidade de Uppsala, em 2008.

A 18 de Abril de Setembro de 2007 conclui o Mestrado de Cuidados de Paliativos, realizado na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, onde desenvolvi a tese "Cuidar do doente em fase terminal em ensino clínico. O desenvolvimento das competências emocionais pelos estudantes de enfermagem".

Conclui o Doutoramento em Ciências de Enfermagem na Universidade de Rovira&Virgilli a 11 de Julho de 2014. A minha tese intitula-se "Implementação de um programa de formação, em Cuidados Paliativos, no ensino pré-graduado em Enfermagem – Um projecto de investigação-acção" que será publicada em livro em Setembro de 2022. Obtive o Título de Especialista do Ensino Superior, a 4 de Agosto de 2015.

Terminei a 28 de Janeiro de 2022 o Curso de Pós-Graduação em Missões Humanitárias, Gestão de Conflitos e Catástrofe na Escola Superior de Saúde da Cruz

Vermelha Portuguesa- Lisboa.

Realizei 2 missões humanitárias, em 2018 e 2019, na Guiné-Bissau, na ilha de Bolama com a Assistência Médica Internacional e de 27 de Junho a 12 de Julho de 2022 realizei outra missão humanitária em Bangladesh (Jessore e Chittagong) com a Assistência Médica Internacional inserida nos Projetos Internacionais em parceria com Organizações Locais que fornecem apoio às populações fustigadas pelas cheias e campos de refugiados.

Fui coordenador do 4º Ciclo de Estudos conducente ao Grau de Licenciado em Enfermagem, coordenador departamental de programas de mobilidade, diretor da Pósgraduação em Cuidados Paliativos e atualmente sou Coordenador do Departamento de Enfermagem, Saúde Mental e Gerontologia da Escola Superior de Saúde da Universidade dos Açores. Atualmente sou membro da Comissão Técnico-Científica da ESS-UAç, do Conselho Técnico-Científico e da Assembleia de Escola.

Em 2020 participei com um trabalho documental fotográfico em contexto de pandemia no livro "Diários Fotográficos em estado de emergência" produzido pelo Everyday Covid, apoiado por sua Excelência o Presidente da Républica.

Destaco os seguintes louvores, prémios e menções honrosas no meu percurso:

- Menção Honrosa pela apresentação do projeto de investigação "COVID19: Um ensaio fotográfico sobre a pandemia- Projeto de investigação" nas III Jornadas de Enfermagem Cirúrgica dos Açores

- Louvor atribuído pelo Município de Angra do Heroísmo, a 21 de Agosto de 2021, pela obtenção do 3º lugar nos prémios do IPA - International Photography Awards 2020

- 3º lugar no IPA 2020 (International Photo Awards), pelo trabalho documental "The Struggle for Hope -Covid 19-" na categoria Editorial/Press/Contemporary Issues

- Menção Honrosa Sigma Theta Tau, pela Honor Society of Nursing, UMASS Dartmouth pelo projecto "Bridging the Atlantic"

- 1º lugar no Concurso "Enfermagem Primeiro, Ciência & Arte" com o trabalho documental" A vida de um Cuidador Familiar" realizado pela Ordem dos Enfermeiros a 14 de Outubro de 2014.

Candidatei-me ao Mestrado em Enfermagem de Reabilitação (para obtenção do título profissional de enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação) da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha, tendo sido colocado iniciando a minha formação já em Setembro de 2022.